

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali-alan koulutusohjelma / kasvatus- ja perhetyö

Hanna Hakola

”KIITOS KU SAAN TULLA TÄNNE ASUU” TAPAUSTUTKIMUS KAHDEN
ASUMISYKSIKÖSSÄ ASUVAN KEHITYSVAMMAISEN ELÄMÄNLAADUSTA

Opinnäytetyö 2013

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalia

HAKOLA, HANNA

”Kiitos ku saan tulla tänne asuu” Tapaustutkimus kahden asumisyksikössä asuvan kehitysvammaisen elämänlaadusta

Opinnäytetyö

55 sivua + 4 liitesivua

Työn ohjaaja

Lehtori Tuomo Paakkonen

Toimeksiantaja

Kotkan kaupunki

Huhtikuu 2013

Avainsanat

kehitysvammaisuus, elämänlaatu, hyvinvointi, asumispalvelut, tuettu asuminen

Tutkimuksen tarkoitus oli tapaustutkimuksen kautta selvittää, millaista on kehitysvammaisten subjektiivinen elämänlaatu asumisen arjessa. Tutkimuksen tuottamalla tiedolla halutaan korostaa kehitysvammaisten oman äänen esille tuomista ja asumisyksikössä arkeen vaikuttavia hyvinvoinnin tekijöitä. Opinnäytetyön aihe nousi kiinnostuksesta kehitysvammaisuuteen ja työn tilaajatahon kiinnostuksesta elämänlaatuun.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys käsittelee kehitysvammaisuutta ja asumisen tu- kemista, minkä lisäksi avataan elämänlaadun käsitettä. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Tutkimushenkilöinä oli kaksi asumisyksikössä asuvaa kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvammaisten lisäksi haastateltiin heidän omaohjaajiaan. Tutkimusaineistoa käsiteltiin teemoittelua soveltaen.

Tutkimus osoitti, että kehitysvammaisen kokemus omasta elämästään määrittelee hyvin pitkälle sen, kuinka onnellista hänen elämänsä on. Elämän mielekkyyteen vaikuttavina tekijöinä esille nousivat sosiaaliset suhteet, työ, itsensä hyväksyminen ja elämään vaikuttaminen. Nämä osa-alueet ovat tulleet esiin myös aikaisemmissa aihetta sivuavissa tutkimuksissa.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Services

HAKOLA, HANNA

“Thank You for Letting Me Come and Live Here” A Case Study of Two People with Intellectual Disability Who Live in Housing Units.

Bachelor’s Thesis

55 pages + 4 pages of appendices

Supervisor

Tuomo Paakkonen, Senior lecturer

Commissioned by

City of Kotka

April 2013

Keywords

intellectual disability, quality of life, welfare, housing services, supported housing

The purpose of this study was to find out what is subjective quality of life in everyday living with people with intellectual disability. The aim was to emphasize the voice of those who have intellectual disability and also to make visible the factors that affect their everyday living. The topic of this study arose from a personal interest in intellectual disability and from the commission’s interest in the field of quality of life.

The theory of this study is based on intellectual disability and supported housing as well as to open the concept of quality of life. The research method of this study was a theme interview. Examinees were two people with intellectual disability who live in housing units. In addition their personal trainers were also interviewed. Typecasting was applied in this study.

The result of this study is that the own life experience of people with intellectual disability often dictates how happy they say their life is. The main factors about the meaningfulness of life are social relations, work, self-acceptance and empowerment. These sections have also appeared before in previous similar studies.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	TAUSTAN KUVAUS	6
3	KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITELMÄ	8
4	ASUMISEN TUKEMINEN	11
	4.1 Vammaispalvelulaki ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta	13
	4.2 Lakien erityispiirteet	14
5	ASUMISPALVELUT KOTKASSA	15
6	ELÄMÄNLAADUN MÄÄRITTELYÄ	17
	6.1 Siri Naessin teoria elämänlaadusta	19
	6.2 Subjekttiivisen hyvinvoinnin asteikko - Sulo	20
	6.3 Aiemmat tutkimukset aiheesta	22
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	25
	7.1 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymys	25
	7.2 Tutkimuksen raja	25
	7.3 Tutkimushenkilöt	26
	7.4 Tutkimusmenetelmät	27
	7.4.1 Kvalitatiivinen tutkimus	27
	7.4.2 Tapaustutkimus	28
	7.5 Aineistonkeruumenetelmät	29
	7.6 Tutkimuksen kulku	30
	7.7 Tutkimusanalyysi	31
	7.8 Tutkimusetiikka ja tutkimuksen luotettavuus	32
8	TUTKIMUSTULOKSET	34
	8.1 Urho	34
	8.1.1 Elämänmyönteisyys	34

8.1.2	Toiminnallisuus ja osallistumisaktiivisuus	35
8.1.3	Itsemäärääminen	35
8.1.4	Sosiaalisuus	36
8.1.5	Turvallisuus	36
8.1.6	Terveys, stressittömyys	37
8.1.7	Työ	37
8.1.8	Urhon omaohjaajan näkemys	38
8.2	Liisa	39
8.2.1	Elämänmyönteisyys	39
8.2.2	Toiminnallisuus ja osallistumisaktiivisuus	39
8.2.3	Itsemäärääminen	40
8.2.4	Sosiaalisuus	40
8.2.5	Turvallisuus	41
8.2.6	Terveys, stressittömyys	41
8.2.7	Työ	42
8.2.8	Liisan omaohjaajan näkemys	42
9	YHTEENVETO	44
10	POHDINTA	48
	LÄHTEET	51
	LIITTEET	
	Liite 1. Lupa-anomus tutkimuskohteille	
	Liite 2. Teemahaastattelun runko	

1 JOHDANTO

Teen opinnäytetyönäni tapaustutkimuksen liittyen Kotkan kaupungin kehitysvammaisten asumisyksikössä asuvien asukkaiden subjektiiviseen elämänlaatuun asumisen arjessa. Opinnäytetyö liittyy opintoihini Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa, josta valmistun kasvatus- ja perhetyön suuntautumisvaihtoehdosta sosionomiksi (AMK). Opinnäytetyön työelämälähtöisenä tilaajana toimii yksi Kotkan kaupungin asumisyksiköistä, mutten työssäni kerro yksiköstä sen tarkemmin tunnistettavuuden vuoksi. Opinnäytetyöni tutkimus toteutetaan yhteistyössä asumisyksikön kanssa ja työskennellessäni siellä kesälomakauden 2012.

Opinnäytetyössäni käsittelen kehitysvammaisuutta ja elämänlaatua. Kerron työssäni kehitysvammaisuudesta ja siitä mahdollisesti seuraavista rajoitteista sekä avaan elämänlaadun käsitettä. Näiden käsitteiden lisäksi työssäni on lyhyesti kerrottu asumisen tukemiseen liittyvistä palveluista, muutamasta olennaisesta laista ja Kotkasta löytyvistä asumisyksiköistä. Tutkimukseni tavoitteena on kartoittaa ja kuvailla kehitysvammaisten subjektiivista elämänlaatua asumisyksikössä.

Jo alun perin lähtiessäni etsimään mahdollisia aiheita opinnäytetyökseni, olin todella kiinnostunut kehitysvammapuolesta. Opiskelujeni alkuvaiheessa suoritin yhden harjoitteluni kehitysvammaisten asumisyksiköstä, jonka jälkeen lähdin yllättäen hakeutumaan aikaisempaa enemmän tälle alalle. Muutaman kesän olen tehnyt kyseisessä asumisyksikössä kesälomien sijaisuuksia, minkä lisäksi olen tehnyt erimittaisia sijaisuuksia siellä edellisen vuoden aikana. Edelleen työskentelen vammaispuolella, vaikka tämänhetkinen määräaikainen työni ei sijoitukaan asumisyksiköihin. Pidän tällä alalla sen tuomista haasteista ja mahdollisuudesta oppia aina uutta. Kehitysvammaiset ihmiset ovat erittäin aitoja ihmisiä, ja käytännön arjessa se ilmenee niin hyvinä kuin huonoinakin puolina. Rehellisyys ja aidot tunteet, ja rehellisen palautteen samanentauttavat jaksamaan työssä eteenpäin.

2 TAUSTAN KUVAUS

Suomessa on 35 000 – 40 000 kehitysvammaista henkilöä. Heistä suurin osa tarvitsee paljon yksilöllistä apua ja tukea asumisessaan ja sen onnistumiseksi. Noin 13 000 kehitysvammaista henkilöä asuu omaistensa luona, puolet heistä on aikuisia kehitysvammaisia. Omaisten luona asuvista kehitysvammaisista suuri osa tarvitsee mahdolli-

suuden aloittaa vihdoinkin oma itsenäinen elämä ja itsenäinen asuminen. Itsenäisesti tai hyvin vähäisen tuen turvin asuu noin 3 000 kehitysvammaista henkilöä, palveluasumisen piirissä kehitysvammaisia on noin 9 000. (Kehitysvammaisten asuminen 2011.)

Kotkan kaupungin vammaistyön alue pitää sisällään vammaispalvelutoimiston ja kolme kehitysvammaisten asumisyksikköä. Vammaispalvelutoimiston toiminta-alueeseen kuuluvat vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet, avohuollon ohjaus, omaishoidon tuki, perhe- ja sosiaalityö sekä kehitysvammahuollon palvelut. (Tervetuloa vammaispalvelun [www-sivuille](http://www.sivuille).)

Kotkan kaupungissa järjestetään asumispalvelua kunnan omissa asumisyksiköissä, jonka lisäksi niitä ostetaan sekä kuntayhtymiltä että yksityisiltä palveluntuottajilta. Kehitysvammaisten asumisyksiköt on tarkoitettu kotkalaisille kehitysvammaisille, jotka tarvitsevat autettua tai ohjattua asumista selviytyäkseen arkipäiväisistä elämäntoiminnoista. Asumisyksiköissä kehitysvammaisten asukkaiden on mahdollista elää turvallisessa ja kodinomaisessa asuinympäristössä niin, että heidän tarpeensa ja toimintakykynsä huomioidaan. Asukkaita tuetaan ja ohjataan elämään mahdollisimman normaalia elämää, ja tarpeen vaatiessa heitä autetaan itsenäiseen, oman näköiseensä elämään. (Asuminen 2010.)

Asumisyksiköiden lisäksi Kotkassa on kehitysvammaisille tarjolla mm. avohuollon ohjausta. Avohuollon ohjaus on tarkoitettu nimensä mukaisesti ohjaamaan ja tukemaan kehitysvammaista, vammaista tai pitkäaikaissairasta asiakasta ja hänen perhettään. Avohuollon ohjauksen tavoitteena on edistää yhdessä eri yhteistyötahojen kanssa asiakkaan ja perheen kuntoutumista ja tavanomaiseen elämään pyrkimistä elämän erilaisissa vaiheissa. Lähtökohtana ohjauksessa on aina asiakkaan ja hänen perheensä erilaiset tarpeet ja näihin tarpeisiin vastaaminen. Työskentely on lähinnä arjessa asukkaiden tukemista, mutta tuki vaihtelee aina asiakkaan tarpeen mukaan. Työskentelyn keinoina ovat varhaiskuntoutus, kotikäynneillä perheen ja asiakkaan tukeminen ja ohjaaminen, sekä asiantuntija-avun antaminen eri sidosryhmille. (Avohuollon ohjaus 2010.) Asiakkaat avohuollon ohjauksessa ovat kaikenikäisiä. Avohuollon asiakkaat ovat asumisyksiköihin verrattuna parempitasoisia, mutta toiset voivat vaatia hyvinkin paljon tukea arjessaan. Työskentely on myös asumistaitojen harjaannuttamista ja niiden ylläpitoa. Avohuollon ohjaukseen kuuluu myös lapsiperheiden ollessa kyseessä

tukea perheitä ja vanhempia jaksamaan, sillä näissä perheissä voi olla kehitysvammaisia tai muuten vammaisia asiakkaita.

Tutkimukseni kohdistuu asumispalveluyksikköön, joka tarjoaa kehitysvammaisille ympärivuorokautista hoitoa ja ohjausta kodinomaisessa ympäristössä. Jokaisella asukkaalla on yksikössä oma huone, jonka lisäksi yksiköstä löytyy yhteisiä tiloja esimerkiksi oleskelu- ja ruokailutilat. Työntekijöitä yksikössä on alle kymmenen, ja he tekevät aamu-, ilt- ja yövuoroja. Asukaspaikkoja yksikössä on alle kaksikymmentä.

3 KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITELMÄ

Laissa (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 2. §) tarkoitetaan vammaisella henkilöllä henkilöä, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (LKE 1. §) määrittelee kehitysvammaisen henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt joko synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman, sairauden tai vian vuoksi.

Erilaisia vammaryhmiä on olemassa lukuisia. Tähän ryhmään voidaan katsoa kuuluvaksi mm. kehitysvammat, tuki- ja liikuntaelimistön vammat, aistivammat, keskushermoston vammat sekä kehityshäiriöt, ja näiden lisäksi vielä kielelliset ja puheen tuottamiseen liittyvät häiriöt. Erilaiset pitkäaikaisesti ja pysyvästi toimintakykyä heikentävät sairaudet ja vaikeat mielenterveyshäiriöt voidaan myös lukea vammoiksi, kun ollaan arvioimassa tuen ja palvelujen tarvetta. (Ihalainen & Kettunen 2009, 151.) Näin ollen vammaisuus voidaan luokitella eräänlaiseksi yläkäsitteeksi, jonka alle myös kehitysvammaisuus kuuluu.

Sanana vammaisuus mielletään helposti yleisessä kielenkäytössä sairauteen. Vamma ei kuitenkaan ole synonyymi sanalle sairaus. Vamma voi tästä huolimatta olla sairauden tulos, mutta vammainen ihminen voi tiettyinä hetkenä olla terve ja toisena sairastaa esimerkiksi flunssaa. Sairauden lopputuloksena voi olla vamma vasta sairauden ollessa sen tyyppinen, että se vaurioittaa pysyvästi tai pitkäaikaisesti jonkin elimen. Tämän perusteella vammaisen vastakohdan katsotaankin olevan ei-vammainen, aivan kuin terve on sairaan vastakohta. (Repo 2004, 9.)

Vammaisuutta määritellään nykypäivänä selvittämällä, mitä toimintakyvyn rajoituksia vamma ihmiselle aiheuttaa hänen elinympäristössään. Tämän vuoksi vammainen ihminen on henkilö, jolla on pitkäaikaisia tai pysyviä toimintarajoitteita ja vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista omassa elinympäristössään. Nykyisessä sosiaalilainsäädännössä, kuten vammaispalvelulaissa, on keskeistä avun ja tuen tarve eikä kyseessä olevan sairauden tai vamman luonne, joka on johtanut toimintarajoitteisiin. (Repo 2004, 9.) Olkoonkin henkilö fyysisesti vammainen tai kehitysvammainen, tulisi aina muistaa, että hän on ennen kaikkea yksilö ainutlaatuisine piirteineen, minkä vuoksi häntä ei voida täydellisesti kuvata minkään määrittelyn avulla. Vamma on ainoastaan yksi häntä kuvaava, mutta ei välttämättä edes kovin merkittävä asia. (Repo 2004, 12.)

Kehitysvammaiseksi voidaan lukea henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt joko synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Yksinkertaisemmin ilmaistuna kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella. Kehitysvammaisen henkilön onkin tavallista vaikeampi oppia uusia asioita, hänen on vaikeampi soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa sekä hänen on vaikeampi hallita itsenäisesti elämäänsä. Käytännössä kehitysvammaisen sosiaaliset, kielelliset, motoriset ja älylliset taidot, omatoimisuustaidot, tarkkaavaisuus sekä hahmottamiskyky ovat vammattomaan ikätoveriin verrattuna heikommat. Yhtenä kehitysvammaisuuden kriteerinä pidetään myös sitä, että nämä rajoitukset ovat alkaneet ennen täysi-ikäisyyttä eli henkilön täyttäessä 18 vuotta. (Arvio, Aaltonen 2011, 12; Ihalainen & Kettunen 2009, 154.)

Terminä kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn selkeää rajoitusta. Kehitysvammaisuudelle on ominaista keskimääräistä huomattavasti heikompi älyllinen toimintakyky. Tämän lisäksi kehitysvammaan tulee liittyä rajoituksia kahdessa tai useammassa näistä adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavista osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kehitysvammaliitto Ry 1995, 15.) Adaptiivisilla taidoilla tarkoitetaan sopeutumistaitoja (Arvio & Aaltonen 2011, 21).

Lievät älylliset kehitysvammat ilmenevät muun muassa eriasteisina oppimisvaikeuksina koulussa. Lievästi kehitysvammainen henkilö on henkilökohtaisissa toimissaan

yleensä omatoiminen, ja hänen on mahdollista aikuisena asua itsenäisesti tai hieman tuettuna. Lievästi kehitysvammainen tarvitsee kuitenkin usein tukea työllistymiseen ja asioimiseen liittyvissä asioissa. (Ihalainen & Kettunen 2009, 154.)

Keskivaikea älyllinen kehitysvamma aiheuttaa lapsen kehitykselle merkittäviä viiveitä, ja jo kouluikäisenä lapsi tarvitsee erityisopetusta. Kuntoutustoimille ja opetukselle asetetut tavoitteet pyrkivät siihen, että henkilö selviytyisi itsenäisesti henkilökohtaisista jokapäiväisistä toiminnoistaan ja häneltä löytyisi riittävä kommunikaatiotaito. Keskivaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat aikuisena tukea asumisessaan, ja useimmat heistä käyvät työtoiminnassa ja saavat työosuusrahaa sekä eläkettä. (Ihalainen & Kettunen 2009, 154–155.)

Vakavat puutteet kommunikaatiossa, liikkumisessa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista päivittäisistä toimista viittaavat vaikeaan tai syvään älylliseen kehitysvammaan. Tämänkaltaisen kehitysvammojen osuus kaikista kehitysvammoista on noin 4 - 6 prosenttia. Lapsen ollessa syvästi kehitysvammainen pyritään hänen opetuksessaan siihen, että hänen kommunikaatioon ja liikkumiseen tarvittavat perusvalmiudet kehittyvät. Samalla lapselle opetetaan päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyviä asioita. Myös aikuisena hän tulee tarvitsemaan jatkuvaa ympärivuorokautista tukea. (Ihalainen & Kettunen 2009, 155.)

Kehitysvammaisuuden astetta ei kuitenkaan ole aina mahdollista määritellä. Kehitysvammoihin liittyy useasti lisävammoja, jotka osaltaan hankaloittavat määrittelyä. Lisävammoja voivat olla mm. epilepsia, käytöshäiriöt, kielelliset häiriöt, tuki- ja liikuntaelimistön kehityshäiriöt ja vammat. Noin 80 prosentilla kehitysvammaisista löytyy yhdestä kolmeen lisävammaa, ja niiden todennäköisyys kasvaa sen mukaan, mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kysymys. (Ihalainen & Kettunen 2009, 155.)

Kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa ICD-10:n (F70-F79) sisältämien kriteerien mukaan. Kyseiset kolme kriteeriä kuuluvat seuraavanlaisesti:

1. ”*Psykologin suorittamassa tutkimuksessa älykkyyssosamäärä jää alle 70:n.*
2. *Adaptiiviset (käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot) eivät vastaa ikäodotuksia.*

3. *Vamma on ilmennyt kehitysiässä.*” (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

ICD-10-tautiluokitus on kansainvälisiä kuolemansyitä, sairauksia, tapaturmia ja terveyspalveluiden syitä kuvaava luokitus. Maailman terveysjärjestö WHO ylläpitää tätä luokitusta. (ICD-10-tautiluokituksen uusi painos julkaistu 2011.) ICD-10-tautiluokituksen F70-F79 -luokitukset viittaavat älylliseen kehitysvammaisuuteen (Läksy & Räsänen).

Kehitysvammaisuuden syyt voidaan luokitella kolmeen eri osioon; prenataalisiin, perinataalisiin ja postnataalisiin syihin. *Prenataaliset* syyt liittyvät ennen syntymää tapahtuviin kehityksen häiriöihin, ja niitä arvellaan olevan noin puolet kaikista kehitysvammoista. Prenataalisia syitä ovat kromosomimuutokset, sukupuolikromosomien häiriöt, periytyvät sairaudet, tuntemattomista syistä johtuvat sairaudet sekä erilaiset sikiökauden sairaudet. Esimerkiksi Downin syndrooma kuuluu yleisimpiin kromosomimuutoksiin ja muita syitä ovat esimerkiksi vihurirokko, äidin diabetes, lääkkeet sekä myrkyt. *Perinataalisia* syitä on noin 12 % tapauksista, ja ne liittyvät syntymään ja noin kuukausi syntymän jälkeen esiintyviin vammoihin. Tämänkaltaisia syitä ovat esimerkiksi raskausmyrkytys, keskosuus tai yliaikaisuus, hypoglykemia eli veren pieni sokeripitoisuus sekä hapen puute eli hypoksia. *Postnataalisia* eli syntymän jälkeisiä syitä on noin 8 % tapauksista. Postnataalisista syistä tärkeimpiä ovat keskushermoston infektiot, eli aivokalvontulehdukset ja aivotulehdukset. Myös lapsuusiän tapaturmat, kuten liikenneonnettomuudet ja kotitapaturmat, voivat aiheuttaa vakaviakin hermoston vaurioita. (Matero 2004, 167–174.)

4 ASUMISEN TUKEMINEN

Vammaisille henkilöille voidaan järjestää asumispalveluja sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella. Asumispalvelujen tulee kuitenkin muodostaa riittävän kattava kokonaisuus, järjestettiinpä ne minkä lain perusteella tahansa. Henkilön ollessa runsaasti apua tarvitseva vammainen, tulee tarkistaa, onko hänellä oikeus vammaispalvelulain tai kehitysvammalain mukaiseen palveluasumiseen, jolloin hänen asumistaan tukevat palvelut ovat pääsääntöisesti maksuttomia. (Ihalainen & Kettunen 2009, 161.)

Vammaispalvelulain 8. §:n 2. momentin perusteella kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta

tarvitsee ehdottomasti palvelua selviytyäkseen tavanomaisesta elämäntoiminnoista. Palveluasumisen avulla tuetaan jatkuvasti toisen henkilön antaman avun tarpeessa olevaa vaikeavammaista henkilöä tulemaan toimeen ilman laitoshuoltoa parantamalla hänen toimintakykyään. Palveluasuminen on suunniteltu paljon apua tarvitseville henkilöille, jotka puutteellisesta toimintakyvystä johtuen tarvitsevat jatkuvaa apua ja ohjausta omatoimisen asumisen mahdollistamiseksi. Palveluasumisessa tulee asumisturvallisuus järjestää niin, että asukkaan kuntoa ja selviytymistä seurataan ja voidaan tarvittaessa tukea päivittäin. Näin palvelut ovat jatkuvasti, tarvittaessa jopa vuorokauden ympäri asukkaan käytettävissä. (Räty 2010, 217.)

Palveluasumista on mahdollista järjestää palvelutalossa, ryhmä- tai hajautettuna asumisena. Mahdollista on myös vammaisen henkilön asumisen jatkuminen omistus- tai vuokra-asunnossaan, jonne tulee tällöin järjestää tarvittavat muutostyöt sekä asumiseen liittyvät palvelut ja tukitoimet. Palveluasumiseen sisältyvät asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat korvaamattomia asiakkaan jokapäiväiselle suoriutumiselle. Vammaispalveluasetuksesta löytyvän 10. §:n 2. momentin mukaan asumiseen liittyviksi palveluiksi voidaan katsoa avustaminen asumiseen kuuluvissa toiminnoissa (esimerkiksi pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa ja liikkumisessa) sekä ne palvelut, jotka ovat välttämättömiä asiakkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden lisäämiseksi. (Räty 2010, 217.)

Saipa henkilö jokapäiväisestä elämästä selviytyäkseen asumisen tukipalveluita joko vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella, ovat ne maksuttomia asiakkaalle. Kehitysvammainen henkilö maksaa itse ainoastaan ylläpidon eli asumiseensa liittyvät normaalit kulut. Ylläpitoon voidaan katsoa kuuluvaksi kaikki normaalit asianseläiselle henkilölle vammaisuuteen katsomatta aiheutuvat menot, esimerkiksi vuokra, ateriat, vesi, sähkö ja pesuaineet. Vammaisen henkilön asumisen järjestämisen turvaamiseksi tarvittavat erilaiset palvelut ja tukitoimet eivät kuulu asiakkaan maksettavaksi, vaan kunta maksaa vastaa näistä kustannuksista. (Tukiviesti 2012, 24.)

Vaikka laitosasuminen ei ole palveluasumista eikä sitä voida järjestää esimerkiksi terveyskeskuksen vuodeosastolla, haluan kuitenkin tuoda esille meneillä olevan rakennemuutoksen, joka mielestäni vaikuttaa jollakin tasolla nykyisiin, jo olemassa oleviin asumispalveluihin. Kehitysvammaisten ihmisten laitosasumisesta on Suomessa tarkoitus luopua kokonaan vuoteen 2020 mennessä. Valtioneuvosto on 8.11.2012 tekemän

kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllistä asumista ja palvelujen turvaamista koskevan periaatepäätöksen mukaisesti päättänyt näin. (Tukiviesti 2013, 22.)

Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carean laitospaikkojen purku vaikuttaa myös Kotkan asumisyksiköiden tilanteeseen. Kotkan kaupungin toteuttamana Kotkaan on jo rakenteilla Aittapolun asumisyhteisö, johon siirtyy Carealta 15 asukasta. Aittapolku valmistuu vuoden 2013 lopulla. Tämän lisäksi Kotkaan on suunnitteilla Carean toimintana Saarihovin ja Otsonpuiston tehostetun palveluasumisen asuntoryhmät, joiden tarkoituksena on purkaa edelleen Kymenlaakson alueella olevaa laitoshoidtoa. (Carea 2013, 8, 21.)

Kotka on kolmen muun kaupungin kanssa mukana Arjen keskiössä -hankkeessa, jossa etsitään uudenlaisia tapoja järjestää erityistä tukea tarvitsevien ihmisten elämää ja asumista lähiyhteisöissä. Kotkan lisäksi hankkeen yhteistyössä ovat mukana Lahti, Turku ja Seinäjoki sekä Carea -kuntayhtymä ja Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Asiantuntijoina hankkeessa toimivat ympäristöministeriö ja Kehitysvammaliiton koulutus- ja vaikuttamisyksikkö. (Arjen keskiössä.)

Erityistä tukea tarvitsevien palvelurakennemuutoksesta on Kotkan kaupungin sosiaali- ja terveyslautakunta hyväksynyt suunnitelman 15.6.2011. Tällä hetkellä palvelun tarpeisiin vastataan pääosin ryhmämuotoisilla asumispalveluilla, mutta vuoteen 2015 mennessä pitäisi löytää uusia palvelumalleja, joiden avulla tuen tarpeeseen olisi mahdollista vastata paremmin. Kotkan osahankkeessa tavoitteena on löytää uusille palvelua tarvitseville henkilöille yksilöllisiä, mallinnettavissa olevia ratkaisuja heidän tuen tarpeisiinsa. Kotkaan ei Arjen keskiössä -hankkeen pohjalta rakenneta uusia ryhmäkohteja tai palveluyksiköitä, vaan hyödynnetään jo olemassa olevaa verkostoa. Hankkeen päämääränä on rakentaa uudenlainen tuen malli, jossa yhdistyisivät eritasoiset tukimuodot ja palvelut. Asiakaskohderyhmänä ovat kotkalaiset erityisen tuen tarpeessa olevat nuoret aikuiset henkilöt, jotka palveluiden turvin tulevat asumaan itsenäisesti. (Kotkan osahanke.)

4.1 Vammaispalvelulaki ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Kunnan on järjestettävä kehitysvammaisten ihmisten asuminen vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella. Asumispalvelut tulee järjestää asiakkaan yksilöllisten tarpeiden perusteella. (Tukiviesti 2012, 24.) Vammaispalvelulain 4. §:n perusteella

palveluja ja tukitoimia järjestetään toissijaisesti. Toissijaisuus tarkoittaa, että vammaispalvelulakiin tukeudutaan silloin, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle kuuluvia palveluja tai etuuksia muun lain nojalla. Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 1. §:ssä tarkoitetulle henkilölle järjestetään hänen vammaisuutensa vaatimia palveluja ja tukitoimia ensisijaisesti vammaispalvelulain nojalla. Vammaispalvelulakia sovelletaan siihen asti kuin ne ovat henkilön palveluntarpeeseen nähden riittäviä ja sopivia, sekä lisäksi vielä hänen etunsa mukaisia. Vammaispalvelulaki on aina ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin. Näiden lakien keskinäisellä soveltamisjärjestyksellä on merkitystä ainoastaan niissä tapauksissa, joissa asiakkaan vaatimaan palveluntarpeeseen on mahdollista vastata kummankin järjestelmän mukaisilla palveluilla. Tällöinkin tilannetta tulee arvioida asiakkaan kokonaisuuden huomioon. Kehitysvammalaki voi tulla sovellettavaksi esimerkiksi silloin, kun sen mukainen palvelu on asiakkaalle taloudellisesti edullisempaa kuin vammaispalvelulain mukainen palvelu. (Räty 2010, 40–41.) Kehitysvammalakiin pohjautuen kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus sellaisiin yksilöllisiin palveluihin ja tukitoimiin, joita hän elämässään tarvitsee niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin (Tukiviesti 2012, 24).

Vammaispalvelulain ensisijaiseksi säätäminen tukee kehitysvammahuollossa meneillään olevaa rakennemuutosta. Kyseisellä rakennemuutoksella tarkoitetaan laitoksissa asuvien pitkäaikaisasukkaiden muuttamista yksilöllisempään asumiseen, ja samalla laitosrakennetta puretaan vähitellen hallitusti. (Räty 2010, 42.)

4.2 Lakien erityispiirteet

Palveluasuminen kuuluu subjektiivisiin oikeuksiin vaikeavammaiselle henkilölle. Kunnan tulee järjestää vammaispalvelulakiin pohjautuen vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen. Palveluasuminen voidaan järjestää muuallakin kuin asumisyksiköissä, myös henkilön omassa kodissa erilaisten palvelujen (esim. henkilökohtaisen avun) avulla. Kyseisiä palveluja tulee järjestää sellaisessa laajuudessa ja sellaisin muodoin, kuin palvelunsaajan tarve vaatii. (Tukiviesti 2012, 24.)

Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkiminen ovat subjektiivinen oikeus vaikeavammaiselle henkilölle. Asunnon muutostöinä korvataan kohtuulliset kustannukset (esim. muutostöiden suunnittelu, ovien levennykset ja luisien rakentaminen), jotka aiheutuvat henkilön vamman tai sairauden vuoksi välttämättömistä vakituiseen asuntoon tehtävistä muutostöistä. Asuntoon voidaan myös asentaa

esim. nostolaite tai hälytyslaitteet, jos henkilö niitä tarvitsee suoriutuakseen arkipäiväisistä elämän toiminnoista. (Tukiviesti 2012, 25.)

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona sekä kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai henkilön sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtainen apu on subjektiivinen oikeus vaikeavammaiselle henkilölle, joka ei tarvitse laitoshoidoa. Tämän lisäksi hänellä tulee olla voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Tätä edellytetään, koska henkilökohtaisen avun on kuitenkin tarkoitus auttaa kyseistä henkilöä toteuttamaan omia valintojaan laissa tarkoitettuja toimia suorittaessaan. (Tukiviesti 2012, 25.)

5 ASUMISPALVELUT KOTKASSA

Kolme Kotkan kaupungin omaa asumisyksikköä ovat Kaislakoti, Mussalokoti ja Mäntykankaan palveluasunnot. Kaupungin omien yksiköiden lisäksi Kotkassa on muutamia yksityisten palveluntuottajien tuottamia, vammaisille ja kehitysvammaisille tarkoitettuja yksiköitä.

Kaislakoti on kehitysvammaisten asumisyksikkö, joka sijaitsee Kotkansaaarella. Kaislakotiin kuuluu Kaislakoti 1 ja Kaislakoti 2. Kaislakodin tavoitteena on tarjota kehitysvammaisille yksilöllistä ohjattua asumista sekä asumisvalmennusta. Työvuorossa on aina yksi ohjaaja aamu- ja iltavuorossa, sekä hoivapuolen yöhoitajalla on hälytysvalmius molempiin koteihin. (Kaislakoti 2012.)

Mussalokoti tarjoaa ympärivuorokautista hoitoa kehitysvammaisille nuorille aikuisille. Asukaspaikkojen lisäksi yksikössä on yksi tilapäispaikka kotona asuville kehitysvammaisille omaishoidon vapaita varten. Mussalokodin asukkaat osallistuvat talon jokapäiväisiin askareisiin jokainen kykyjensä ja taitojensa mukaan. Ohjaajat tekevät Mussalokodissa kolmivuorotyötä. (Mussalokoti 2012.)

Mäntykankaan palveluasunnot tarjoavat kehitysvammaisille ympärivuorokautista hoitoa. Palveluasunnot pitää sisällään viisi ryhmäkotia sekä tukiasunnot. Jokaisessa ryhmäkodissa on omat ohjaajansa, jotka tekevät aamu- ja iltavuoroja. Tukiasuntojen ohjaaja on paikalla päivittäin klo 7 - 19. Yövuoroissa on kaksi yötyöntekijää, ja he vas-

taavat ryhmäkotien ja tukiasuntojen yövalvonnasta. (Mäntykankaan palveluasunnot 2011.)

Saamastaan eläkkeestä asukas maksaa vuokran, ylläpitomaksun, ruoan ja henkilökohdaiset menonsa. Ylläpitomaksu pitää sisällään mm. yhteistilojen ja -tarvikkeiden käytön, sanomalehden, saunomisen sekä yhteisen tv-luvan. Tämä maksu arvioidaan asukkaan tulojen mukaan. Vuokramenoihin asukkaan on mahdollista saada asumistukea. (Asuminen 2010.)

Kotkan Jelppiskoti Oy sijaitsee aivan Kotkan keskustassa, ja se tarjoaa yksilöllisesti suunniteltuja itsenäisyyttä tukevia asumispalveluja kehitysvammaisille aikuisille henkilöille. Jelppiskoti tarjoaa asukkailleen erityyppisiä asumismuotoja; heillä on autettua, ohjattua ja tuettua asumista. (Jelppiskodin esittely.) Kotkan Kehitysvammaisten Tuki ry on perustanut Jelppiskodin vuonna 1974. Jelppiskotia ylläpitää Kotkan Jelppiskoti oy, jonka 100 %:sti omistaa Kotkan Kehitysvammaisten Tuki ry. (Jelppiskodin tarina.)

ASPA Palvelut Oy on yhteiskunnallinen yritys, joka toimii valtakunnallisesti. Yrityksen omistaa Asumispalvelusäätiö ASPA. (ASPA Palvelut Oy.) ASPA:n Kotkan toimintayksikkö tarjoaa vaikeavammaisille asiakkaille yksilöllistä tehostettua palveluasumista. Asiakkailla on sovitusti mahdollisuus ruokailla yhteisissä tiloissa ja käyttää yhteisiä tiloja. Kotkan toimintayksikkö sijaitsee kerrostalossa, ja samassa rakennuksessa ovat myös asiakkaiden asunnot. Henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden, minkä lisäksi asiakkaille on käytössään hälytyskutsujärjestelmä. (Kotka.)

Autismisäätiöltä löytyy Kotkan toimipisteestä Kotkansaaren Monipalvelupiste sekä seitsemänpaikkainen Kotkansaaren ryhmäkoti. Monipalvelupisteessä tarjotaan aikuisille tai sen kynnyksellä oleville autismin kirjoon kuuluville tai muille neuropsykiatrisia oireyhtymiä omaaville coach-palvelua, henkilökohtaista ja ryhmämuotoista valmennusta, tukiasumisen palveluita sekä työ-/päivätoimintaa. Ryhmäkoti taas tarjoaa kohderyhmän asiakkaille ympärivuorokautisesti tuettua kuntouttavaa asumispalvelua. Kyseinen ryhmäkoti sijaitsee aivan tavallisessa kerrostalossa keskellä Kotkan keskustaa ja lähellä palveluja. (Kotkan toimipiste.)

6 ELÄMÄNLAADUN MÄÄRITTELYÄ

Suomessa, kuten muissakin Pohjoismaissa, elämänlaatukeskusteluun on tultu elintaso-, elinolo-, elämäntapa- ja hyvinvointikeskustelujen kautta. Vielä nykypäivänäkin Pohjoismaissa käytetään enemmän hyvinvointi- kuin elämänlaatukäsitettä kuvaamaan kansalaisten parasta yhteiskuntapolitiikan tavoitteena. Hyvinvointikäsite liitetään hyvin usein kaikkien kansalaisten tilanteeseen, mutta vammaisten tilannetta tuodaan esille elämänlaatukäsitteellä. Tämän vuoksi onkin tärkeää täsmentää elämänlaatukäsitettä käytettäessä, tarkoitetaanko sillä koko kansakunnan hyvinvointia vain yksittäisten ihmisten kokemaa elämänlaatua. (Matikka 1999, 9.)

Elämänlaatua voidaan tarkastella useista erilaisista näkökulmista, kuten esimerkiksi yleismaailmallisella, yhteisöllisellä tai yksilötasolla. Elämänlaatu voidaan tämän lisäksi liittää myös yksityiseen ihmiseen, perheeseen tai vastaavasti johonkin muuhun kiinteään yhteisöön tai ryhmään. Nykypäivänä elämänlaatu kuitenkin mielletään enimmäkseen yksilön elämän kuvauksena. Elämäntapaa yksilötasolla määriteltäessä se korostaa voimakkaasti henkilön subjektiivista kokemusta ja yksilöllisiä preferenssejä. Preferensseinä voidaan ajatella asioina, joita ihminen pitää tärkeimpänä tai suosituimpana. Jokaisen henkilön tulisi myös itse määritellä, mitä hän tarkoittaa elämänlaadulla ja tämän jälkeen arvioida elämänsä suhteessa tähän elämänlaadun määritelmään. (Matikka 1999, 10.)

Elämänlaatua tutkiessa kiinnitetään huomiota yksilöiden hyvinvoinnin kokemukseen suhteessa muihin ihmisiin ja materiaalisiin elinolosuhteisiin. Yksilön tyytyväisyyttä omaan elämäänsä on voitu tutkia esimerkiksi perhe-elämään ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvien kysymysten kautta. Psykologinen tutkimusperinne määrittelee elämänlaadun ihmisen itsensä kokemaksi käsitykseksi siitä, kuinka hyvää tai huonoa hänen elämänsä on. Elämänlaatua tutkittaessa voidaan tällöin muuttujina käyttää esimerkiksi tarpeellisuuden ja turvallisuuden tunnetta, yhteenkuuluvuutta, itseluottamusta sekä yleistä tyytyväisyyttä ja onnellisuutta. (Sipola 2000, 11.)

Ihminen on ihminen vasta muiden joukossa, minkä vuoksi yksilön hyvinvointi on hyvin paljolti riippuvainen hänen suhteestaan muihin ihmisiin ja sosiaalisiin järjestelmiin. Esimerkiksi yhteiskunnan toiminnoista putoaminen voi tutkimusten mukaan vähentää ihmisen elämään tyytyväisyyttä. (Sipola 2000, 13.)

Vammaisten elämänlaadun tutkimiseen on paneuduttu enemmän kuin muiden ihmisten. Tämä perustuu käsitykseen, jonka mukaan vammaisten ihmisten elämänlaatu on luultavasti huonompaa kuin muiden, ja tällöin elämänlaadun arviointi paljastaa yhteiskunnallisista palveluista löytyviä puutteita. (Matikka 1999, 11.) Kehitysvammaiset ihmiset ajattelevat omaa vammaisuuttaan ja erilaisuuttaan, ja hyvin usein heillä on vaikeuksia ymmärtää asiaa. Useimmiten he osaavat verrata itseään muihin samanikäisiin ihmisiin, ja unelmoivat pääsevänsä viettämään samanlaista elämää kuin kaikki muutkin. Tällöin kehitysvammaiset tarvitsevat tukea yhtä aikaa niin myönteisen kuin realistisenkin identiteetin rakentamiseen. Suurin osa kehitysvammaisista ihmisistä pystyy arvioimaan elämänlaatuun ja nimeämään omia tuen tarpeita, mutta tukeakseen tätä taitoa he tarvitsevat aitoa dialogista keskustelua ihmisten kanssa, jotka kykenevät auttamaan heitä näiden asioiden jäsentelyssä. (Seppälä 2010, 197.)

Suomessa hyvinvoinnin rakenteesta käytössä oleva näkemys on sosiologi Erik Allardtin jaottelu, jossa hän kuvaa hyvinvoinnin koostuvan kolmesta osasta: elintasosta (having), yhteisyyssuhteista (loving) ja itsensä toteuttamisesta tai ihmisenä olemisesta (being). Elintaso muodostuu tuloista ja omaisuudesta, mutta myös koulutuksesta, terveydestä, työllisyydestä ja asumistasosta. Yhteisyyssuhteet koostuvat ystävien tai läheisten ihmisten olemassaolosta sekä työyhteisöön tai vaikkapa harrastusryhmään osaksi kuulumisen. Yhteisyyssuhteet voidaan siis ajatella myös ystävyysuhteina, jolloin niillä tarkoitetaan ihmisen sosiaalisia suhteita. Itsensä toteuttamisella Allardt tarkoittaa ihmisen mahdollisuuksia toteuttaa hänelle tärkeitä ja mielekkäitä tekoja, mutta myös saada arvostusta ja vastakaikua omalle toiminnalleen. Ihmisenä oleminen kattaa ihmisen identiteetin muodostumisen. Tähän liittyy niin henkilön näkemys omista kyvyistään kuin tietoisuus omasta taustasta ja kuulumisesta tiettyihin sosiaalisiin ryhmiin. (Malm 2004, 28.)

Allardt pitää tasa-arvoisuutta tärkeänä osana kansalaisten hyvinvointia. Tasa-arvoisuus on myös hyvin tärkeää vähemmistöryhmien jäsenille. Myös työ kohentaa ihmisen elintasoja, luo tärkeitä sosiaalisia suhteita, tuo arvostusta ja hyväksyntää. Näiden lisäksi työnteko antaa ihmiselle mahdollisuuden käyttää kykyjään ja toteuttaa tärkeitä puolia itsestään. (Malm 2004, 28–29.)

Elämänlaatu on tärkeä kaikille ihmisille henkilökohtaisella tasolla. Kehitysvammaisten elämänlaadun käsitteen merkityksen ymmärtämiseksi tulisi Matikan mukaan tehdä

enemmän psykologisia tutkimuksia, sillä heidän käsityksensä elämänlaadusta ei välttämättä ole sama kuin valtaväestöllä. Matikan mielestä tulevaisuudessa tulisikin antaa enemmän painoarvoa psykologisille tutkimuksille päästäksemme syvemmälle kehitysvammaisten elämänlaatuun, kuin kiinnittää vain huomiota haastatteluihin ja muihin vastaaviin kyselyihin. Myös kehitysvammaisten saatavilla oleviin resursseihin ja elinolosuhteisiin tulisi kiinnittää huomiota mahdollisimman kokonaisvaltaisen kuvan saamiseksi. (Matikka 2001, 78.)

6.1 Siri Naessin teoria elämänlaadusta

Naessin mukaan ihmissuhteiden merkitys käy ilmi elämänlaadun mittarina. Suhteet niin vammaisiin kuin ns. normaaleihinkin ihmisiin ovat yksilölle tärkeitä. Elämänlaatu ei muodostu pelkästään ympäristön asenteiden pohjalta, vaan omaan hyvinvointiin vaikuttaa myös oma persoona ja se, kuinka omaan vammaisuuteensa suhtautuu. (Naess 1987 Sipolan 2000, 13 mukaan.) Naessin elämänlaadun teoriassa painopiste on siis ihmisen omassa kokemuksissa elämänlaadustaan. Naessin teorian mukaan elämänlaatu on jaettu neljään osa-alueeseen, jotka kaikki ovat yhtä merkittäviä. Nämä neljä Naessin elämänlaatuun liittävää osa-aluetta ovat

1. toiminnallisuus ja aktiivisuus
2. ihmissuhteet
3. itsetunto
4. mielihyvä ja onnellisuuden perustunne. (Naess 1987 Haasnootin 2000, 13 mukaan.)

Toiminnallisuus ja aktiivisuus. Jotta voidaan puhua elämänlaadun toteutumisesta, tulisi yksilön olla aktiivinen. Aktiivisuudella tarkoitetaan tässä yhteydessä elämänhalua, kiinnostusta asioista ja osallistumista itseään kiinnostaviin toimintoihin. Yksilön tulisi voida tuntea hallitsevansa omaa elämäänsä ja toimintaansa, tuntea valinnanvapautta sekä omata mahdollisuus itsensä toteuttamiseen kykyjään vastaavalla tavalla. (Naess 1987 Haasnootin 2000, 13–14 mukaan.)

Ihmissuhteet pitävät sisällään hyvät ihmistenväliset suhteet. Yksilön tulisi omata molemminpuolinen ihmissuhde, joka on lämmin ja läheinen. Yksilöllä olisi hyvä olla kontakteja, ystävyysuhteita ja lojaalisuutta. Elämänlaadun toteutumiseksi ihmissuhteiden osalta, tulisi yksilön myös kokea kuuluvansa ja olevansa osa jotakin ryhmää. (Naess 1987 Haasnootin 2000, 14 mukaan.)

Itsetunto. Yksilöllä tulisi olla itseluottamusta eli itsevarmuutta, olla varma omista taidoistaan ja kyvyistään. Tämän lisäksi yksilön tulisi voida ihmisenä hyvin sekä olla sopeutumiskykyinen. Yksilön on tärkeä tuntea olevansa kykeneväinen sopeutumaan, tuntea itsensä tarpeelliseksi sekä olla tyytyväinen omiin suoriutuksiinsa. Näin yksilölle muodostuu tunne siitä, että hän pärjää. Itsensä hyväksyminen ja ”oman tasonsa” mukaan eläminen sekä turhan häpeän ja syyllisyydentunteen välttäminen kuuluvat myös tähän itsetunnon luokitteluun. (Naess 1987 Haasnootin 2000, 14 mukaan.)

Voidakseen saavuttaa *mielihyvän ja onnellisuuden perustunteen*, tulisi yksilöllä olla rikkaita ja voimakkaita esteettisiä kokemuksia. Elämänlaatuun lukeutuu yksilön kyky olla avoin ja vastaanottava, eikä päinvastoin olla ympäristöltä sulkeutunut. Yksilöltä tulisi myös löytyä turvallisuuden perustunne. Onnellisuuden, mielihyvän ja hyvinvoinnin perustunne toteutuu elämän ollessa monipuolista ja runsasta. Yksilön ei tulisi kokea olevansa jatkuvan tyhjyyden, masennuksen epämukavuuden tai tuskan vallassa. (Naess 1987 Haasnootin 2000, 15 mukaan.)

6.2 Subjektiiivisen hyvinvoinnin asteikko - Sulo

Elämänlaatu on ollut kehitysvammatutkimuksen kiinnostuksen kohteena jo pitkään viime vuosikymmenten ajan. Kehitysvammaliiton Tutkimusyksikkö Kotun toteuttama laaja elämänlaatututkimus keskittyi suomalaisten kehitysvammaisten elämänlaadun kuvaamiseen. Tulosten pohjalta nostettiin tutkimuksen kohteeksi kehitysvammapalvelut, mutta ne toivat esille myös uuden, asiakkaiden omaan kokemukseen perustuvan näkökulman palvelujen arviointiin. Kiinnostusta herätti se, millaisiksi kehitysvammapalvelut koetaan palveluja käyttävien henkilöiden näkökulmasta. Tutkimusyksikkö Kotu lähti kehittämään Assi-laadunarviointimenetelmää palvelujen laadunarvioinnin tarkasteluun sekä uusien menetelmien kehittämiseen, minkä avulla tuotaisiin luotettavasti esille kehitysvammaisten asiakkaiden oma kokemus. Tämän kehittämisprosessin osana laadittiin Subjektiiivisen hyvinvoinnin asteikko (SWB), jota kutsutaan Suloksi.

Sulo on tarkoitettu kehitysvammaisten elämänlaadun arviointiin. (Matikka & Nuora 2007, 6.)

Kehitysvammaisten subjektiivisen hyvinvoinnin arvioimiseksi suomalaisessa palvelujärjestelmässä tarvittiin kokonaan uusi väline verrattuna aikaisemmin kehitettyihin arviointivälineisiin, sillä muille ryhmille laadittujen mittareiden sanoitus ja vastaustekniikka olivat kehitysvammaisille liian vaikeita. Uuden arviointiasteikon avulla on tarkoitus kerätä tietoa siitä, minkälaiseksi arviointikohteena olevan toimintayksikön palveluja käyttävät asiakkaat kokevat elämänlaatunsa. (Matikka & Nuora 2007, 7.)

Subjektiivisen hyvinvoinnin käsite valittiin käyttöön, koska tarkoituksena oli korostaa henkilöiden omaa kokemusta. Se saadaan selville ainoastaan henkilöiden itsensä kertomana. Tiedonkeruumenetelmäksi on valittu haastattelu, koska mittarin kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset, joista kaikki eivät saa lukea tai kirjoittaa, eivätkä tämän vuoksi voi vastata kyselyihin. Tämä menetelmä soveltuu vain kehitysvammaisille, joiden kanssa haastattelijan on mahdollista kommunikoida. (Matikka & Nuora 2007, 8.)

Sulo-asteikon ensimmäinen haastattelulomakeversio on laadittu Kehitysvammaliiton Elämänlaatu tutkimuksen tulosten ja kokemusten sekä aiemmin tehtyjä tutkimuksia ja mittareita apuna käyttäen kesällä 1994. Tämän jälkeen suoritettiin pilotointi 13 henkilön avulla. Saman vuoden syksynä tehtiin asteikon 0-versio, jolla kerättiin tutkimusaineistoa vuoden 1994 lopusta vuoden 1996 loppuun. 1-versio otettiin käyttöön helmikuussa 1997, jolla kerättiin lisää aineistoa. 2-version avulla kerättiin uutta aineistoa ikääntyvien kehitysvammaisten ryhmällä Elämänkulkututkimuksessa. Viimeisin eli 3-versio on otettu käyttöön 27.7.1998. (Matikka & Nuora 2007, 10.)

Sulo-asteikon kolmas ja viimeisin versio pitää sisällään seitsemän sisällöllistä osaa aluetta. Tämän lisäksi se käsittää myöntyvyyden arvioimiseksi tarkoitettua osaa asteikon ja kokonaisasteikon, mutta paneudun tutkimuksessani vain Sulon osaa alueisiin. Osa-aluejako on tehty aikaisempien tutkimusten ja kokemusten pohjalta muodostuneiden näkemysten valossa, ja kyseiset alueet ovat tärkeitä elämänlaadun kokonaisvaltaisessa kuvaamisessa. Sulo-asteikossa osa-alueita on seitsemän, ja jokaisen osa-alueen alla esitetään aluetta yleisesti kuvaava kysymys. (Matikka & Nuora 2007, 10–11.) Tämän kyseisen Sulo-asteikon pohjalta olen myös pääosin laatinut teemahaastattelun rungon tutkimustani varten (ks. taulukko 1).

Taulukko 1. Sulo-asteikon osa-alueet

1. Elämänmyönteisyys Suhtaudutko elämään myönteisesti ja osallistut iloa tuottaviin toimintoihin?
2. Toiminnallisuus, osallistumisaktiivisuus Osallistutko aktiivisesti erilaisiin harrastustoimintoihin tai muuhun kanssakäymiseen toisten ihmisen kanssa?
3. Itsemäärääminen Voitko elää kotonasi omien valintojesi mukaista elämää?
4. Sosiaalisuus Onko sosiaalinen elämäsi monipuolista ja vastavuoroista?
5. Turvallisuus Koetko olosi turvalliseksi?
6. Terveys, stressittömyys Oletko stressaantunut?
7. Työ Oletko tyytyväinen työolosuhteisiisi?

6.3 Aiemmat tutkimukset aiheesta

Leena Matikan (2001) väitöskirjan tavoitteena on ollut tutkia kehitysvammaisten elämänlaatua määritteleviä tekijöitä, kehittää kehitysvammaisten elämänlaadun arvioimiseksi asteikko jolla voidaan arvioida heille järjestettyjen palvelujen laatua, sekä kuvata suomalaisten kehitysvammaisten elämänlaatua. Tutkimusaineisto väitöskirjassa on varsin kattava, sillä sen muodostivat 616 kehitysvammaisen elämänlaatuhaastattelut sekä 421 kehitysvammaisten subjektiivista hyvinvointia käsittelevät haastattelut. Matikan mukaan koettuun elämänlaatuun vaikuttivat enemmän psykologiset tekijät kuin elinolosuhteet. Kehitysvammaisten ja muun suomalaisväestön elämänlaadun vertailu osoittautui tutkimuksen aikana haasteelliseksi, sillä näiden ryhmien elämäntavat poikkeavat toisistaan huomattavasti. Kehitysvammaiset henkilöt ilmaisivat itse olevansa yhtä onnellisia kuin muutkin, mutta samalla he kuitenkin kokivat elämässään muuta väestöä enemmän fyysistä väkivaltaa ja stressiä. Tämän vuoksi kehitysvammaisten

haastattelut eivät välttämättä yksin ole riittävä keino kehitysvammaisten elämänlaadun selvittämiseen.

Rantanen (2012) on tutkinut ryhmäkodissa asuvien kehitysvammaisten kokemuksia elämänlaadusta, itsenäisyydestä ja Jumalasta. Opinnäytetyössä etsitään vastausta siihen, mikä on ryhmäkodissa asuvien oma kokemus elämästä siellä. Työ on laadullinen tutkimus, ja tutkimusaineisto on kerätty teemahaastattelujen muodossa. Rantanen on haastatellut seitsemää ryhmäkodissa asuvaa kehitysvammaista. Opinnäytetyön pohjalta paljastui, että kehitysvammaisten unelmien syntymistä ja niiden toteuttamista ryhmäkodissa tulisi parhaimman mukaan edistää, koska ne lisäävät elämän mielekkyyttä. Sosiaaliset suhteet ovat heille tärkeitä, ja asuintovereista voivat kehitysvammaiset saada todellisia ystäviä. Työntekijöiden tulisi arjen askareissa tarjota asukkaille mahdollisimman paljon tilanteita, joissa he voivat itse ottaa vastuuta elämästään. Kaikilla, jotka elävät kehitysvammaisten ihmisten lähellä, on velvollisuus edistää henkilön itsemääräämisoikeutta.

Kehitysvammaisten hyvinvoinnin kasvattamiseen emme tarvitse mitään taikatemppuja, sillä jo pienten asioiden tekeminen yhdessä saattaa merkitä heille paljon. Työ on monelle kehitysvammaiselle tärkeä asia, mutta ensisijaisesti työ kuitenkin tuo sekä sisältöä että merkitystä elämälle. Ystävät ja muut sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä heillekin, jotka asuvat ryhmäkodissa. Kehitysvammaisille ihmissuhteiden solmiminen ja ylläpitäminen voi olla haastavaa, mutta siitä huolimatta sosiaalisten verkostojen merkitystä ei tulisi unohtaa. Työntekijöidenkin olisi hyvä tukea ihmissuhteiden muodostumista, mutta samalla myös niiden säilymistä. Itsenäisen elämän aloittaminen voi vaatia kehitysvammaisilta paljon opettelua, ja ryhmäkodissa asukkailla on siihen hyvä mahdollisuus. Eri ihmiselle voivat erilaiset asiat merkitä itsenäisyyttä, mutta päämääränä kaikilla on kuitenkin oppiminen. Työssään Rantanen on elämänlaadun ja itsenäisyyden lisäksi halunnut tuoda esille myös hengellisen puolen, sillä hän on itse halunnut tutkia työssään myös kehitysvammaisten ajatuksia Jumalasta. Tätäkin osiota oli mielenkiintoista lukea ja huomata, ettei hengellisyys ole aina meille itsellemmekään saatikka kehitysvammaisille niin yksinkertainen ja selkeä asia. (Rantanen 2012.)

Niskanen (2010) on tehnyt toimintatutkimuksellisen opinnäytetyön, jonka kehittämistyön lähtökohtana oli hieman lisätä Laukaan kehitysvammapalvelujen toimintaa ja samalla luoda osallistavaa toimintaa laukaalaisille ikääntyneille kehitysvammaisille.

Toimintaan osallistumisen ja tyytyväisyyden uskottiin tutkimuksessa olevan yhteydessä niin, että kehitysvammaisten osallistujien elämänlaatu lisääntyi tämän hankkeen aikana. Talking Mats -keskustelumatto tuki ja auttoi huomattavasti kehitysvammaisten omien toiveiden ilmaisemista. Talking Mats on viestintäväline, jossa käytetään matolle aseteltavia symbolikuvia tukemaan keskustelua. Osallistujat olivat odottaneet innolla seuraavaa toimintakertaa ja halusivat ehdottomasti olla mukana toiminnassa. Myös palautteet toimintakerroilta olivat kaikilta osallistujilta positiivista. Tämän perusteella vaikuttaa siltä, että Toivontupa paransi osallistujiensa elämänlaatua.

Jylhä (2011) on opinnäytetyössään kuvannut yhden lievästi kehitysvammaisen, palvelutalossa asuvan henkilön käsitystä merkityksellisestä elämästä. Työn teoreettisina lähtökohtina ovat toimineet määritelmät kehitysvammaisuudesta ja elämänlaadusta, sekä aikaisemmat tutkimukset aiheesta, joihin oli perehdytty hyvin laajasti. Tämä työ on laadullinen tutkimus, jossa on koettu tärkeäksi saada kehitysvammaisten omat ajatukset esille. Kehitysvammainen henkilö kuitenkin itse kertoo parhaiten omasta elämästään. Aineiston kerääminen työssä tapahtui kaksivaiheisesti. Ensimmäinen vaihe perustui Yksilökeskeiseen suunnitelmatyöskentelyyn eli YKS-malliin ja toisessa vaiheessa aineistonkeruumenetelmänä toimi teemahaastattelu. Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella hyvän elämän käsityksiksi nousivat terveys, koti, vapaa-aika, työ ja sosiaaliset suhteet. Työssä tuotiin myös esille, että itsenäisesti kehitysvammaisen ihmisen on hankala löytää riittävästi mielekästä tekemistä vapaa-aikanaan, vaan vapaa-ajan vieton tulisi olla järjestettyä ja ohjattua toimintaa.

Haasnoot (2000) on tutkimuksessaan selvittänyt kehitysvammaisten tuetusti työllistyneiden henkilöiden kokemuksia tuetusta työstä ja elämänlaadusta. Työn merkitystä elämänlaadun osatekijänä tuodaan esille sekä tuetun työn roolia yhtenä kehitysvammaisten henkilöiden integraation keinona. Haasnoot on tutkimuksessaan haastatellut viittä kehitysvammaista tuetusti työllistettyä työntekijää teemahaastattelun avulla. Kehitysvammaisille työ on hyvin myönteinen tekijä heidän elämässään, ja tuetun työn myötä heidän itsearvostuksensa kohoaa. Ryhmään kuulumisen tunne oli myös haastateltavien mielestä hyvin tärkeä asia. Tutkimustuloksia on Haasnootin työssä käsitelty myös varsin kattavasti.

Haasnootin (2000) työssä perehdytään hyvin perusteellisesti kehitysvammaisuuteen, elämänlaatuun ja tuettuun työhön, ja sitä oli mielenkiintoista lukea. Olen omassa tut-

kimuksessani myös viitannut hänen työhönsä Siri Naessin elämänlaatuteorian pohjalta, koska en omiin käsiini löytänyt kyseistä teosta.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

7.1 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymys

Tutkimukseni tavoitteena on perehtyä kehitysvammaisuuteen ja heidän asumisen arjen hyvinvointiin. Monet kehitysvammaisista asuvat erilaisissa asumisyksiköissä, jotka saattavat erota hyvinkin paljon toisistaan niin periaatteidensa kuin asukkaiden hoidettavuuden kannalta. Tämän vuoksi halusin tutkia, millaiseksi minulle tutussa asumisyksikössä asuvat kehitysvammaiset kokevat elämänlaadunsa. Tutkimukseni etsii vastausta siihen, mikä on asumisyksikön asukkaiden oma kokemus elämänlaadustaan, kun he asuvat asumisyksikössä. Tavoitteenani on tuoda kehitysvammaisten asukkaiden omaa ääntä kuuluville.

Tutkimukseni tarkoituksena on vastata seuraavaan kysymykseen: Millaista on kehitysvammaisten subjektiivinen elämänlaatu asumisen arjessa?

7.2 Tutkimuksen rajaus

Tutkimukseni on rajattu koskemaan erästä Kotkan kaupungin asumisyksikköä, jota en työssäni tuo nimeltä esille kaupungissa sijaitsevien asumisyksiköiden vähyyden ja tunnistettavuuden vuoksi. Kyseisestä asumisyksiköstä haastattelin kahta asukasta, jotka valitsimme yhdessä yksikön työntekijöiden kanssa. Molemmat asukkaat ovat täysikäisiä ja olen pyytänyt heiltä etukäteen luvan tutkimukseen osallistumiseen. Tutkimuksessani en tuo esille kenenkään asukkaan henkilöllisyyttä enkä tarkempia henkilötietoja, vaan kerron vain olennaisen tiedon tutkimuksen kannalta. Saadakseni kokonaisvaltaisempaa tietoa asukkaiden elämänlaadusta, haastattelin myös heidän omaohjaajiaan sähköpostitse teemahaastattelun rungon avulla.

Haastateltujen henkilöiden pieni lukumäärä kertoo siitä, etten keskity tutkimuksessani tekemään yleistyksiä. Tutkimukseni tavoitteena oli kerätä laadullista aineistoa ja ymmärtää haastattelemini asukkaiden ajatuksia.

Tutkimukseni on myös rajattu työtä käsittelevän teeman osalta, sillä työn tilaajataholta tuli kiinnostus asukkaiden elämänlaatuun. Asukkaiden haastattelutilanteissa keskustelu oli hyvin vapaata, vaikka käytin haastattelun pohjalla tekemääni teemahaastattelun runkoa. Tämä runko oli kuitenkin apuna lähinnä itselleni ja auttoi minua pitäytymään haastatteluissa elämänlaadun ympärillä.

7.3 Tutkimushenkilöt

Haastattelin tutkimuksessani erään Kotkassa sijaitsevan asumisyksikön asukkaista kahta henkilöä. Nämä tutkimukseen valitut henkilöt valitsin yhdessä asumisyksikön työntekijöiden kanssa keskustellen tutkimukseni tavoitteesta ja asukkaiden taidoista. Muutaman henkilön valitseminen haastateltaviksi riitti tässä tapauksessa, sillä tarkoituksena oli paneutua heihin yksityiskohtaiseksi ja mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Nämä kaksi henkilöä valittiin, koska he ymmärtävät hyvin puhetta ja heitä on mahdollista haastatella ja heistä on haastattelun kautta mahdollista saada selville tietoa heidän elämästään. Ajatuksena oli myös, että haastattelun avulla olisi mahdollista saada heidän oma äänensä kuuluviin ja heidän omat mielipiteensä asioista ilman muiden johdattelemista. Valitut henkilöt ovat eri sukupuolta ja he ovat asuneet yksikössä erimittaisen ajan eri puolilla yksikköä, jotta saisin mahdollisimman erilaista aineistoa yksikössä asuvien kehitysvammaisten elämänlaadusta. Kumpikin haastateltavista on syntynyt 80-luvun puolivälin tienoilla, ja kummallakin heistä on taustallaan keskivaikea tai vaikea älyllinen kehitysvammaisuus sekä jokin muu diagnoosi. En työssäni tuo esille haastateltujen oikeita nimiä, luottavuuden vuoksi olen kuitenkin nimennyt heidät.

Miespuolisesta haastateltavasta käytän tutkimuksen aikana nimeä ”Urho”. Haastatteluhetkellä Urho oli asunut kyseisessä asumisyksikössä vasta muutamia kuukausia, joten hänen elämänsä oli vastikään kokenut suuren muutoksen. Urho on reipas ja oma-toiminen nuori mies. Itsenään Urho ilmaisee hyvin niukasti, ja vuorovaikutustilanteet ovat pinnallisia ja kömpelöitä. Urho on yleensä hyväntuulinen ja yhteistyökykyinen, mutta pahalla tuulella ollessaan saattaa loukata sanomisillaan asukastovereita tai henkilökuntaa. Urho kuitenkin osaa pyytää käytöstään anteeksi myöhemmin. Urho tarvitsee ohjausta ja valvontaa kaikissa arkielämän toimissaan, ja esimerkiksi kotityönsä hän tekee yleensä puolihuolimattomasta. Rahan arvon ymmärtäminen on heikkoa, mutta kellon Urho tuntee. Urho käy pienryhmässä.

Naispuolista haastateltavaa kutsun ”Liisaksi”. Liisa on asunut kyseisessä asumisyksikössä jo muutaman vuoden ajan. Liisa on hyvin sosiaalinen ja puhelias ihminen, ja vieraiden ihmisten kanssa hän voi keskustella jopa liikaa. Liisalla ei ole paljon ystäviä, mutta hän tutustuu usein ohjaajiin, opiskelijoihin, leirinvetäjiin yms. Myös Liisa tarvitsee ohjausta ja valvontaa arkielämän tomissaan, ja diabetes asettaa omat haasteensa hänen arkielämästä selviytymiseensä. Liisa osaa lukea ja kirjoittaa sekä tuntee kellon, mutta hän ei ymmärrä rahan arvoa. Kieltojen hyväksyminen ja epäonnistumisten sietäminen on joskus Liisalle vaikeaa. Liisalla on avotyöpaikka.

7.4 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyössäni on hyödynnetty laadullista eli kvalitatiivista tutkimusotetta sekä tapaustutkimuksellista näkökulmaa. Tapaustutkimus kulkee hyvin lähekkäin kvalitatiivisen tutkimuksen kanssa, mutta sitä voidaan käyttää myös kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Pyrin työssäni mahdollisimman kokonaisvaltaiseen tiedonkeruuseen lähtien liikkeelle kattavasta teoriasta ja keskittymällä tutkimukseen valittujen asukkaiden haastattelujen mahdollisimman tarkkaan kuvaamiseen ja heidän äänensä esille tuomiseen.

7.4.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Kvalitatiivisesta tutkimuksesta käytetään myös nimeä laadullinen tutkimus, joka sanana jo kertoo enemmän tästä tutkimusmenetelmästä. Kvalitatiivisen tutkimuksen perustana voidaan pitää todellisen elämän kuvaamista, ja tutkimuksessa on tavoitteena tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivinen tutkimus voidaan jaotella lukuisiin eri lajeihin, kuten elämäkertatutkimus, intensiivinen arviointi, tapaustutkimus ja toimintatutkimus. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 153.) Omassa tutkimuksessani hyödynsin kvalitatiivista tutkimusotetta, sillä halusin tarkastella tutkimuskohteitani mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja todenmukaisesti.

Kvalitatiivisesta tutkimuksesta voidaan kuitenkin poimia sille tyypillisiä piirteitä. Kvalitatiiviselle tutkimukselle on luonteenomaista tiedon kokonaisvaltainen hankinta, ja tutkimusaineiston kasaaminen tapahtuu luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Lisäksi ihmistä pyritään suosimaan tiedon keruun instrumenttina esimerkiksi havaintojen ja keskustelujen kautta, kuin että tietoa kerättäisiin erilaisten mittausvälineiden ja testien avulla. Kolmantena tyypillisenä piirteenä voidaan pitää tutkijan pyrkimystä

paljastaa odottamattomia seikkoja. Tämän vuoksi kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana ei ole teorian tai hypoteesien testaaminen, vaan aineiston monipuolinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. (Hirsjärvi ym. 2000, 155.)

Neljäs tyypillinen piirre kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tutkittavien näkökulmien ja ”äänien” esiintuominen mm. teemahaastattelun, osallistuvan havainnoinnin ja ryhmähaastattelun kautta. Tämänkaltaisessa tutkimusmenetelmässä kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti eikä satunnaisotoksen menetelmää apuna käyttäen. Tutkimussuunnitelman muotoutuminen tutkimuksen edetessä on tavanomaista kvalitatiiviselle tutkimukselle, ja tutkimusta toteutetaankin joustavasti sekä suunnitelmia muutetaan olosuhteiden niin vaatiessa. Viimeisenä tyypillisenä kvalitatiivisen tutkimuksen piirteenä tulee tapauksia käsitellä ainutlaatuisina, ja aineistoa tulee tulkita sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2000, 155.)

Kvalitatiivisen tutkimuksessa yleisimmin käytetyt aineistonkeruumenetelmät ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 73). Asumisyksikössä työskentelyn kautta pääsen lähelle tutkimuskohteitani ja seuraamaan heidän todellista elämäänsä ja käyttäytymistään. Haastattelut tapahtuvat tutkimuskohteille tutuissa ja luonnollisissa ympäristöissä.

7.4.2 Tapaustutkimus

Tapaustutkimuksessa kerätään nimensä mukaisesti yksityiskohtaista ja intensiivistä tietoa joko yksittäisestä tapauksesta tai pienestä joukosta toisiinsa suhteessa olevia tapauksia. Tavoitteena tapaustutkimuksessa on useimmiten ilmiöiden kuvailu, ja tyypillistä on tutkimusaineiston kerääminen useita metodeja käyttäen, esimerkiksi havainnoinnin ja haastatteluiden avulla. (Hirsjärvi ym. 2000, 123.) Olennaista tapaustutkimuksessa on, että käsiteltävä aineisto muodostaa jollakin tavalla kokonaisuuden, jota voidaan kutsua myös tapaukseksi. Tapaustutkimuksen käyttö ei rajoita menetelmävalintoja, sillä siinä voidaan käyttää yhtä hyvin kvantitatiivisia kuin kvalitatiivisiakin menetelmiä. Tapaustutkimus ei siis aina tarkoita samaa kuin laadullinen tutkimus. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190.) Tutkittiinpa tapaustutkimuksen avulla yhtä tai useampaa tapausta, yksilöä taikka yhteisöä, on tapaus aina rajattava muusta maailmasta ja kerrottava siihen käytetyt valintakriteerit. Yksilön ollessa kyseessä, tulee perustella miksi juuri hän. Tarkka määrittely on keskeistä tulosten yleistettävyyden, sovellettavuuden ja raportoinnin takia. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 193.)

Tapaustutkimukselle tyypillistä on tutkimusprosessin tekeminen näkyväksi. Tällöin tutkimusraportin lukijalla on mahdollisuus saada selville, kuinka tutkimuksen johtopäätöksiin on päädytty. Samalla lukija voi itse arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Tapaustutkimuksella etsitään vastauksia kysymyksiin ”miksi” ja ”kuinka?”. Tapaustutkimuksen vahvuutena voidaan pitää sen kokonaisvaltaisuutta, ja kokonaisvaltainen ymmärtäminen on tärkeämpää kuin yleistäminen. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 191.) Teorian osuus korostuu vahvasti tapaustutkimuksessa, ja tutkija on osallinen tutkimuksessa ulkopuolisuuden sijaan. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 194).

7.5 Aineistonkeruumenetelmät

Asumisyksikön asukkaiden haastattelut toteutin teemahaastattelun avulla, joka toimi pohjana myös omaohjaajien haastatteluissa. Valitsin teemahaastattelun aineistonkeruumenetelmäksi, koska haluan tuoda tutkimuksessani esille kehitysvammaisten oman äänen. Kaikki kehitysvammaiset eivät osaa lukea tai kirjoittaa, joten haastattelu olisi ollut lähes mahdotonta toteuttaa lomakkeilla ja erilaisilla kyselyillä. Myös täysin avoin haastattelu olisi ollut haastavaa, sillä hyvin usein kehitysvammaiset tarvitsevat ohjausta monissa asioissa. Tämän vuoksi koin helpommaksi toteuttaa haastattelun hieman ohjeistetusti ja tietyn rungon mukaan, jotta asukkaat voisivat halutessaan itsekin seurata teemahaastattelun runkoa ja näin tietää jo etukäteen, mitä on tulossa.

Teemahaastattelua voidaan kutsua eräänlaiseksi keskusteluksi, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja useimmiten myös tutkijan ehdoilla. Teemahaastattelussa tutkijan tavoitteena on vuorovaikutuksessa saada haastateltavalta selville häntä kiinnostavat asiat tai ainakin tutkimuksen aihepiiriin kuuluvat asiat. Teemahaastattelua käytettäessä haastattelun aihepiirit on etukäteen määriteltä. Haastattelijan tehtävänä on varmistaa kaikkien etukäteen päätettyjen teema-alueiden läpikäyminen, mutta niiden järjestys ja laajuus voivat vaihdella. Etukäteen päätetyt teema-alueet toimivat ns. tukilistana käsiteltävistä asioista, eikä tutkijalla ole valmiita kysymyksiä. Haastattelun avulla haastateltavalla on mahdollisuus tuoda esiin mielipiteensä sekä kertoa omista kokemuksistaan. (Eskola & Vastamäki 2010, 26–29.) Haastattelun avulla sekä haastattelijan ja haastateltavan on mahdollista tarkentaa epäselviä asioita, mutta myös täydentää vastauksia. Kumpikin haastattelu on suoritettu asukkaan omassa huoneessa heille tutussa ympäristössä ja pyrin valitsemaan ajankohdan siten, että tilanne olisi mahdollisimman kiireetön. Keskustelulle oli varattu runsaasti aikaa, ja pyrin haastattelun aikana puhumaan mahdolli-

simman selkeästi sekä välttämään liian vaikeita käsitteitä, mutta myös avaamaan mahdollisesti epäselväksi jääneitä käsitteitä.

Teemahaastattelussa ei voi kuitenkaan kysyä mitä tahansa, vaan sen avulla tavoitteena on löytää merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuvat yleensä tutkimuksen viitekehykseen, eli siihen mitä jo tiedämme tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77–78.) Teemahaastatteluideni teemat olen poiminut elämänlaatua käsittelevästä kirjallisuudesta. Teemoja pohtiessa yritin saada mahdollisimman kokonaisvaltaista tietoa asukkaiden elämänlaadusta.

7.6 Tutkimuksen kulku

Tutkimukseni sai alkunsa huhti–toukokuussa 2012 asumisyksikön esimiehen kanssa käydystä sähköpostikeskustelusta. Toukokuussa varmistui tapaustutkimuksen kautta kehitysvammaisten asukkaiden elämänlaadun keskittyvä tutkimusaihe, ja sain koululta aiheenvahvistuksen ja ohjaavan opettajan. Kesäkuussa sain tutkimussuunnitelman valmiiksi.

Asukkaiden haastattelut tein alkusyksystä 2012. Etukäteen olin keskustellut haastattelusta heidän kanssaan ja saanut heiltä kirjallisen suostumuksen haastatteluun sekä sen tallentamiseen. Molemmat haastattelut kestivät noin 30 minuuttia, ja tallensin molemmat haastattelut asukkaiden luvalla nauhurilla. Tämän lisäksi tein haastattelujen aikana muistiinpanoja. Haastattelujen jälkeen siirsin tallenteet tietokoneelle ja kuuntelin ne muutamaan kertaan lävitse. Kuuntelujen jälkeen litteroin haastattelut, eli muutin haastatteluaineiston tekstimuotoon. Litteroinnin tulee vastata haastateltavien suullisia lausumia ja niitä merkityksiä, joita tutkittavat ovat asioille antaneet. Toisin sanoen haastateltavien puhetta ei saa litteroinnissa muuttaa tai muokata. Haastatteluaineiston muuttaminen tekstimuotoon helpottaa tutkimusaineiston analysointia, jolloin tutkimusaineistoa läpikäydään järjestelmällisesti sekä ryhmitellään ja luokitellaan aineistoa. (Vilkkä 2005, 115–116.) Tutkimuksessani on tarkoitus tuoda haastateltujen näkemykset elämästään esille eikä esimerkiksi heidän vuorovaikutustaan, jonka vuoksi olen katsonut tarpeelliseksi kirjoittaa puheen ilman litterointimerkkejä tai erinäisiä äännähdyksiä. Molemmista haastatteluista tuli 11 Wordilla puhtaaksi kirjoitettua sivua. Litterointeja ei ole katsottu tärkeäksi liittää tähän tutkimukseen, mutta ne toimitetaan työn tilaajalle anonyymeinä mahdollista tarkempaa tarkastelua varten.

Asukkaiden omaohjaajia olin ajattelut haastatella avoimen haastattelun keinoin, mutta keskusteluani asiasta heidän kanssaan päädyin toisenlaiseen ratkaisuun, joka sopi paremmin meille kaikille. Ohjaajien kesälomat vaikuttivat myös tähän ratkaisuun. Lähtien syksyllä sähköpostitse ohjaajille temahaastattelun rungon ja pyysin heiltä sen pohjalta vapaamuotoista vastausta ohjattavansa elämänlaadusta. Ohjaajien haastattelut muuttuivat siis kyselyksi, sillä he vastasivat minulle kirjallisesti. Aikaa vastata oli noin kuukauden verran. Tällä tavoin toimien ohjaajilla oli enemmän aikaa pohtia ja ”kysytellä” vastauksiaan. Halutessaan he pystyivät myös kysymään muun työryhmän mielipidettä asiasta, jolloin kyseessä ei välttämättä ole ainoastaan yhden henkilön näkökulma. Omaohjaajien näkökulma on koettu tarpeelliseksi ottaa tähän tutkimukseen mukaan, jotta saataisiin mahdollisimman totuudenmukainen ja kokonaisvaltainen kuva kehitysvammaisen asukkaan elämänlaadusta.

Kaikki haastattelut ja kyselyvastaukset saatuaani sekä puhtaaksi kirjoitettuaani alkoi opinnäytetyön työstäminen toden teolla. Pystyin vertailemaan asukkaiden haastatteluja keskenään, mutta myös vertaamaan asukkaan sekä omaohjaajan välisiä näkemyksiä asukkaan elämänlaadusta. Haastattelujen litteroimisen ja puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen kykenin myös vertaamaan haastatteluista ja kyselyistä esille nousseita asioita teoriaan.

Alkuvuosi 2013 on ollut paikoitellen varsin intensiivistä opinnäytetyön työstämistä työn ohessa kevään ja valmistumisaikataulujen lähestyessä kovaa vauhtia. Päätettyäni työlle jonkinlaisen tavoitteen ja aikarajan valmistumiseen, on välillä tullut työskenneltä aamusta iltaan saadakseen tutkimuksen aikataulujen vaatimaan pisteeseen. Maaliskuun lopulla jätin työni esitarkastukseen, jonka jälkeen palautteen saatuaani onkin huhtikuu kulunut lähinnä työtä viimeistellessä. Viimeinkin voin kuvitella valmistuvani saatuaani opinnäytetyöni vihdoin päätökseen.

7.7 Tutkimusanalyysi

Tämän tutkimuksen haastattelujen ja kyselyiden tulokset on koottu mukaillen teemoittelua. Teemoittelulla tarkoitetaan aineiston analyysivaiheessa tapahtuvaa aineistosta esille nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle tai vain yhdellekin haastateltavalle. Yhteiset piirteet voivat pohjautua temahaastattelun temoihin ja odotettavaa olisi, että ainakin tutkimuksen lähtökohtateemat nousevat esiin. Näiden temojen lisäksi esille voi tulla myös lukuisia muita temoja, jotka voivat olla lähtötemoja mielenkiintoi-

sempia. Tällä tavoin syntyviin teemoihin voivat luonnollisesti kuulua myös alkupe-
räisteemojen väliset yhteydet. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 173.)

Teemoittelu antaa mahdollisuuden tarkastella asiakkaiden hyvinvointia monipuolisesti, mikä on tapaustutkimuksen kannalta hyödyllistä. Tutkimuksessani tulosten kirjaaminen on teemoiteltu samalla tavoin kuin haastattelulomakkeessa. Näin olen toiminut, jotta halutessaan lukijan olisi helpompi löytää vastaus vain tiettyyn kysymykseen tai elämänlaadun osa-alueeseen.

7.8 Tutkimusetiikka ja tutkimuksen luotettavuus

Tutkimukseni kohteena ovat ihmiset, joilla on toimintakyvyssään ja ymmärryksessään puutteita. Tällöin haastattelijalla olisi halutessaan mahdollisuus käyttää valtaa ja vaikuttaa tutkimuksen kulkuun ja sen tuloksiin. Haastattelija voi myös omalla käytöksellään vaikuttaa voimakkaasti haastateltavaan. Kehitysvammaisten älykkyysosamäärän jäädessä alle normaalin tason onkin tutkijan oltava tavallista tarkempi, jottei hän johdattele haastateltavia henkilöitä ja varmistaa, että haastateltavat ovat ymmärtäneet kaiken niin realistisesti kuin se vain on mahdollista.

Olen muutaman vuoden aikana tehnyt paljon töitä yhteistyötahoni kanssa, ja toivottavasti niin tulee jatkossakin tapahtumaan. Tästä johtuen yksikön asukkaat olivat lähes kaikki minulle ennestään tuttuja ja he luultavasti mieltävät minut yksikön työntekijäksi. Kehitysvammaiset kuitenkin erityisen helposti voivat myötäillä työntekijöitä, enkä voi olla täysin varma, mielsivätkö haastateltavat minut haastatteluhetkellä enemmän työntekijäksi vai haastattelijaksi. Työntekijän roolistani huolimatta olen mielestäni hyvissä väleissä haastateltavien kanssa enkä koe, että meidän välillämme olisi suurta työntekijän ja asukkaan välistä vallankäytöstä johtuvaa kuilua. Ollessani tuttu henkilö yksikön asukkaille ja haastateltaville, ovat haastateltavat uskoakseni pystyneet kertomaan minulle enemmän haluamistaan asioista, kuin jos olisin ollut heille aivan vieras henkilö. Tällöin tuttuus voidaan katsoa hyväksi myös eettisesti tarkasteltuna. Mielestäni molemmat haastateltavista myös olivat luonnollisia ja omia itsejään haastattelutilanteessa.

Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa voidaan esittää paljon kritiikkiä tutkimuksen luotettavuutta kohtaan. En voi kuitenkaan olla täysin varma siitä, onko haastateltava varmasti ymmärtänyt kysymykseni, onko hän tiennyt vastauksen kysymääni

kysymykseen tai onko hän välttämättä edes halunnut antaa kyseistä tietoa itsestään minulle. Haastattelujen aikana pyrin kuitenkin selventämään ja avaamaan kysymyksiä ja käsitteitä arkipäiväisten asioiden ja tekojen kautta sekä varmistumaan siitä, että haastateltava ymmärtäisi kysymykseni mahdollisimman hyvin. Urhon kohdalla haastattelu sujui hyvin ja keskustelimme muutamista käsitteistä hieman tarkemmin, mutta Liisan haastattelun kohdalla jouduin useaan otteeseen avaamaan monin eri keinoin joi-takin käsitteitä enkä siitä huolimatta voi olla täysin varma, että hän ymmärsi kysymäni oikein.

Kuten Matikka (2001) väitöskirjassaan kirjoittaa, ei kehitysvammaisten käsitys elä-mänlaadusta välttämättä ole sama kuin meillä, jolloin tutkimustulokset voivat vaikut-taa ristiriitaisilta meidän elämänlaadun käsitykseemme verrattuna. Tämän vuoksi pelkkä kehitysvammaisten haastattelemine ei ole riittävä keino heidän elämänlaatu-nsa selvittämiseksi. Tästä johtuen olen tutkimustani varten haastatellut myös asukkai-den omaohjaajia näkemykseni laajentamiseksi.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi olen pyrkinyt tuomaan työssäni esille tutkimuksen toteuttamista ja sen kulkua. Tätä kautta tutkimusprosessi avautuu lukijalle tarkemmin ja hän voi itse arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Tekemäni tut-kimus on minulle ensimmäinen tutkimus, johon olen oikeasti joutunut perehtymään ja syventymään toden teolla. Kokemattomuuteni tutkijana ja haastattelijana on voinut myös mahdollisesti vaikuttaa tutkimukseni luotettavuuteen. Olisin varmasti saanut laajempia vastauksia, jos olisin osannut esittää vielä sujuvammin lisäkysymyksiä. Olen kuiten-kin ylpeä siitä, että haastattelutilanteet olivat mielestäni rentoja ja mahdollisimman luontevan tuntuksia.

Tutkimukseni tuloksia on myös haasteellista yleistää, sillä otanta tutkimuksessani on niin pieni. Laadullisen tutkimuksen perusteella koottuja tietoja ei myöskään voida yleistää koskemaan muita samankaltaisia ryhmäkoteja. Toisaalta työni tarkoituksena ei ollutkaan tuottaa yleistettävissä olevaa ja toisiin tutkimuksiin verrattavissa olevaa tietoa, vaan keskittyä yksityiskohtaisesti ja intensiivisesti kokoamaan tietoa kyseisen asumisyksikön asukkaiden subjektiivisesta elämänlaadusta asumisen arjessa.

8 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset on seuraavassa kirjattu teemoittain samoin kuin haastattelulomakkeessa. Tuloksissa kuvaan kummankin asukkaan tapaukset erillisesti, omina tuotoksinaan. Alkuun tulee asukkaan oma kuvaus ja näkökulma, minkä jälkeen olen kirjannut asukkaan omaohjaajan näkemyksen. Asukkaan ja omaohjaajan näkemykset näin järkevämmäksi kirjoittaa peräjälkeen ns. samaan tarinaan, jotta asukkaan elämänlaatua pystyttäisiin ymmärtämään mahdollisimman selkeästi ja kokonaisvaltaisesti. Yhteenvedossa nostan esille näistä kahdesta tapauksesta löytyviä yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia.

8.1 Urho

Urhon haastattelun jälkeen olin vakuuttunut siitä, että Urho kokee elämänsä menneen ison harppauksen parempaan suuntaan takaisin kotiseuduille muuttamisen jälkeen. Urho vaikutti todella tyytyväiseltä elämäänsä ja olevansa onnellinen. Tulevaisuuden suhteen hänellä oli valoisat näkemykset.

8.1.1 Elämänmyönteisyys

Urho oli haastatteluhetkellä ehtinyt asua kyseisessä asumisyksikössä muutaman kuukauden ajan, sillä hän oli muuttanut takaisin kotiseuduilleen toiselta paikkakunnalta. Muuton myötä hän kokee elämänsä menneen parempaan suuntaan, sillä asuminen Kotkassa on sellaista kuin millaiseksi Urho on sen kuvitellut. Lisäksi hän asuu nyt lähempänä isäänsä ja muita sukulaisiaan. Tämän vuoksi Urho pystyykin kyläilemään nyt isän luona aikaisempaa useammin:

”No on ollu sillee mitä mä kuvittelin ja hyvin on menny. Ei mitää kieläytymisii mul täs suhtees oo että. Hyvin menee ja loistava paikka... tälle tosi hyvin on menny ja kiitos ku saan tulla tänne asuu.”

Urho on pohtinut menneisyytensä paljon, mutta siitä huolimatta hän hyväksyy itsensä ja kokee menneen olevan osa häntä. Haastatteluhetkellä Urho ei ole parisuhteessa, mutta hän kokee sen olevan mahdollista hänen niin halutessaan. Vaikka Urho on asunut nykyisessä asumismuodossaan vasta muutaman kuukauden, kokee hän sopeutuneensa yksikköön hyvin ja olevansa tarpeellinen siellä:

”No tunnen mie että mie oon sopeutunut tänne ja onhan täälläkin tietyt säännöt minne et saa mennä, mut joka puolel on säännöt.”

8.1.2 Toiminnallisuus ja osallistumisaktiivisuus

Urhon on elämästään kiinnostunut ja siihen aktiivisesti osallistuva mies. Hän osallistui muuttoon ja harrastaa aktiivisesti liikuntaa niin yksinänsä kuin kavereidenkin kanssa:

”Alan käymään sählyssä sitten kun se alkaa. Sitte ni tota lenkkeily ja puntin nostoo, et mul on painot täällä näin... Kovast oon käynny pyöräilemäs ja uimas ja kaikkee tällast mitä kesäl voi tehdä.”

Asumisen suhteen Urholla ei vielä ole tavoitteita tai toiveita, sillä hänen on tällä hetkellä hyvä olla. Keväällä Urho valmistui catering alan koulusta, joka oli mukautettu hänen tarpeidensa mukaan. Tällä hetkellä hänellä on kaksi tutkintoa, kiinteistöhoitaja ja kokki. Urho haluaisi keskittyä työelämään nyt enemmän, ja kokee että tämänhetkinen ryhmä on hänen paikkansa, josta hänellä on myös hyvät etenemismahdollisuudet:

”Jos saa töitä jostaa, mut melko varmast ikää on niin että kun ei saa töitä ni takas kouluu... Ko pääasias menee kouluun niin se on taas kolme vuotta koulus ja totari käteen ja sit etitää taas töitä ja sitte ku ne samat ”ettet sie mitään töitä saa”, ni taas kouluun.”

8.1.3 Itsemäärääminen

Urholla kokee, että hänellä on mahdollisuus valinnanvapauteen ja hän tuntee hallitsevansa omaa elämänsä. Asumisyksikössä hän kokee myös pystyvänsä vaikuttamaan elämäänsä, sillä hän voi itse päättää mm. nukkumaanmenoajastaan, menemisistään ja huoneensakin hän itse sisustanut ja valinnut huonekalut sinne. Mökki- ja kyläilyreissutkin onnistuvat, kun asioista sovitaan yhdessä eikä vain lähdetä ilmoittamatta mitään:

”Mul on valinnanvapauksii aika sillee, jos ajattelee.. Tullu kysyy et saanks mie mennä nyt mennä jonnee ja käyks se ja nää on kaikki suhteutettavii juttui, mut näist pitää jutella.”

8.1.4 Sosiaalisuus

Urho on sosiaalinen ihminen, hänellä on paljon kavereita. Hän pystyy kertomaan kavereilleen niin elämän iloista kuin suruistakin. Kännykän välityksellä on nykypäivänä helppo pitää yhteyttä ihmisten välillä, ja Urho käyttääkin puhelintansa hyvin aktiivisesti. Myös Urhon kaverit pitävät häneen puhelimitse yhteyttä:

”On mul aika paljon kavereita. Sählykavereit ja sit on huonekavereit et pystyn kertoo aika paljo... Harvemmin mul murhe tulee sellanen et ei voi kertoa. Harvemmin mul tulee sillee että alkaa itkettää.”

Urho on uskollinen ystävillensä ja uskollisuutta hän odottaa myös ystäviltaan. Hän ei petä eikä jätä ystäviään. Asumisyksikön porukkaan hän kokee päässeensä hyvin sisälle siitä huolimatta, että on uusi asukas.

8.1.5 Turvallisuus

Urhon mielestä hänen elämänsä ja olonsa on asumisyksikössä turvallista. Ympäri vuorokauden paikalla olevat ohjaavat lisäävät turvallisuudentunnetta. Yksikön asukkaista yksi ihminen käyttäytyy välillä häiritsevästi, ja huonon päivän kohdalle sattuessaa hänen käyttäytymisensä ärsyttää Urhoa hieman normaalia enemmän. Omassa huoneessaan Urho saa kuitenkin aina olla rauhassa, ja sinne onkin välillä hyvä vetäytyä rauhoittumaan.

Peloista keskustellessamme Urho mainitsi kuoleman. Urho on elämänsä aikana kokenut paljon menetyksiä, mikä voi vaikuttaa tähän asiaan. Pelko kuolemasta ei kuitenkaan ole niin suurta, että se vaivaisi mieltä jatkuvasti. Läheisten ihmisten menettäminen ja kuolemanjälkeinen elämä on silti koskettava ja ajatuksia herättävä asia:

”No minuu pelottaa ehkä kuolema... Koska sit ei tiiä koska lähtee. Ajattelee et joskus vois lähtee oikee kunnol. Sitte ko mie oon menettän mun äitin, velipojan, tatin, mummot, papat. ”

”Eikä sit sillee kannata ajatella koska koskaa ei kannata, joko tai. Pitää elää hyvin. .. Mie oon aina ajatellu et sattuuks se ku lähtee.”

8.1.6 Terveys, stressittömyys

Aivan alkuajat uudessa asuinpaikassa olivat Urholle stressaavia, mutta muutoin hän ei koe kärsineensä stressistä eivätkä tulevat työpäivät tai kotityöt stressaa häntä etukäteen. Hermostuneisuutta ei myöskään ole viime aikoina ollut Urhon kertoman mukaan:

”No sillan ehkä ku muutin ni miten se muutto menee tai totunko tähän (asumisyksikön) porukkaan oikein. Silloin mie olin vähän stressaantunu. Kyl se siit menee ku nukku pari yötä ni menee ihan hyvin ja elämä hymyilee.”

Urho kaipaava välillä omaa rauhaa ja hiljaisuutta, minkä vuoksi jatkuvasti äänessä olevat ihmiset ärsyttävät häntä. Nälkäisenä sitä saattaa ärtyä vielä tavallista helpommin:

”Minuu ärsyttää sellaset asiat, et jos joku on aina äänessä. Puhuu, siis puhuu hirveesti. Puhuu ja puhuu ja puhuu eikä koskaa oo hiljaa ni se ärsyttää.”

Tulevaisuudesta keskusteleminen sai Urhon mietteleeäksi, koska tulevaisuudesta ei voi koskaan varmasti tietää. Tulevaisuutta voi kuitenkin aina suunnitella. Liikaa ei tulevaisuutta kannata kuitenkaan pelätä, vaan pitää nauttia tästä hetkestä ja elämästä:

”No ei se, kyl se kieltämättä vähän pelottaa. Ajattele, mie oon koht kolmekymmentvuotias kaveri. Mitä tapahtuu seittemänkymppisen?... Ei pelota liikaa. Pitää elää päivä kerrallaan ja täysii, mut ei liian täysii.”

8.1.7 Työ

Urho pääsi aloittamaan työskentelyn pienryhmässä kesän aikana. Hän on tyytyväinen työpaikkaansa ja työolosuhteisiinsa, ja työpaikalta löytyy hänelle sopivasti töitä. Työssäkäynti on Urholle hyvin tärkeää, mutta hän kokee lisäksi että hänen työnsä on myös muille tärkeää. Kahden tutkinnon avulla Urholla on mielestään hyvät mahdollisuudet löytää itsellensä hyvä työpaikka. Kiinnostusta hänellä olisi enemmän huoltomiespuolelle:

”Ehkä tonne huoltomiespuolelle tai sit ku miehän oon toi (kiinteistönhoitaja). .. Kokki nyt aika rankkaa hommaa, tosi rankkaa hommaa.”

8.1.8 Urhon omaohjaajan näkemys

Urhon omaohjaajan mielestä Urho suhtautuu elämään myönteisesti ja hän osallistuu iloa tuottaviin toimintoihin hyvinkin innokkaasti. Urho on myös itse ilmaissut olevansa onnellinen, ja muutto asumisyksikköön on ollut hänen elämässään positiivinen muutos. Urhon läheiset asuvat muuton myötä lähempänä. Seurustelusuhde on Urholle mahdollista hänen niin halutessaan. Isän luona Urho kyläilee usein, minkä lisäksi hän on tavannut muutamia kavereitaan. Urho on sinut itsensä kanssa ja hyväksyy itsensä, sekä kokee olevansa tarpeellinen. Hän on myös hyvin sopeutumiskykyinen ihminen.

Urho on hyvin elämänhaluinen kaveri, joka kiinnostuu asioista ja on kaikessa mukana. Urho harrastaa paljon ja lähtee innolla kaikkeen uuteen mukaan, eikä hän ole ennakkoluuloinen. Omaohjaajan kanssa Urho pääsee asioille ainakin kerran kuussa, jonka lisäksi hän kulkee myös itseksensä. Ohjaaja kokee nykyisen yksikön Urholle sopivaksi asuinpaikaksi. Työpaikan löytyminen on Urhon haaveena, ja hän haluaisi tehdä kiinteistöpuolen hommia johon hänellä on koulutuskin.

Omaohjaajan mielestä Urho kokee hallitsevansa elämänsä ja toimintaansa. Urho saa tietyissä määrin tehdä omia valintoja, ja tietyissä määrin hän pystyy myös elämään omien valintojen mukaista elämää.

Urhon ystävyssuhteista ohjaajalle ei ole tarkkaa tietoa, mutta tyttöystävä häneltä löytyy (ohjaajaa haastateltu loppusyksystä). Murheistaan Urho kertoo yksikön ohjaajille. Urhon sosiaalinen elämä on monipuolista ja vastavuoroista, ja hän kokee kuuluvansa osana asumisyksikön ryhmään.

Ohjaaja kertoo Urhon kokevan olonsa turvalliseksi asumisyksikössä. Tulevaisuus ei Urhoa pelota, päinvastoin hän odottaa innolla tulevaa. Hermostuneisuutta Urholla on eri asioista aika ajoin. Urho tarvitsee paljon omaa tilaa eikä hän pidä siitä, että ihmiset tulevat liian lähelle.

Urho tykkää nykyisestä työryhmästään ja ohjaajan mielestä Urhon työolosuhteet ovat hyvät. Tulevaisuudessa Urho haluaisi tehdä kiinteistöpuolen töitä.

8.2 Liisa

Liisan haastattelun jälkeen minulle jäi hyvä tunnelma. Tapansa mukaisesti Liisa puhui todella paljon, ja vielä enemmän ehkä aiheiden vierestä. Ajankulun ymmärtäminen oli hänelle hankalaa, ja Liisa usein alkoi vastata esitettyihin kysymyksiin jo lapsuudesta lähtien, vaikka ne olisivat koskeneet nykyhetkeä. Koin, että välillä Liisa tuntui vastaavan kaikkeen kysyttävään myöntävästi, vaikka näin ei oikeasti olisikaan. Näissä tapauksissa hän ei osannut selventää vastaustansa tarkemmin.

8.2.1 Elämänmyönteisyys

Liisa pitää elämästään ja hän kokee, että asiat ovat hänellä tällä hetkellä hyvin ja että ne ovat menneet parempaan suuntaan. Liisa mielellään osallistuu mahdollisuuksien puitteissa erilaisiin kerhotoimintoihin, hän on mm. käynyt musa- ja kokkikerhossa, mutta ne ovat loppuneet tai tällä hetkellä kesätauolla:

”No sen takia ku mie olen niin taitava ollut Ristiniemen leirillä ja pessy kaikki pyykit ja oon täälläki pessy, jos on ollu, ei oo ollu pyykinpesukonetta.”

Liisa ei ole parisuhteessa haastatteluhetkellä, mutta hän kokee että hänellä on siihen mahdollisuus sopivan poikaystäväehdokkaan löytyessä. Kylässä käymiseen en saanut Liisalta selkeää vastausta, sillä hänen vastauksensa viittasivat reilusti ajassa taaksepäin eivätkä kuluneeseen kuukauteen.

Itsensä Liisa hyväksyy täysin, kehitysvamman ja diabeteksen hän kokee olevan osa hänen persoonaansa. Liisa kertoi olevansa sopeutumiskykyinen ja sopeutuvansa hyvin, esimerkiksi tutut tehtävät ovat hänelle töissä helppoja mutta uusista tehtävistä keskusteltaessa hän pohti, minne hän sitten menisi.

8.2.2 Toiminnallisuus ja osallistumisaktiivisuus

Liisa on hyvin sosiaalinen ihminen, joka mielellään tapaa niin uusia kuin vanhojakin tuttuja sekä osallistuu erilaisiin tapahtumiin ja menoihin. Ystävien luona vierailuista kerrotaan kaikille hyvissä ajoin etukäteen. Kuluneen kuukauden aikana Liisa on käy-

nyt pikaruokaravintolassa syömässä sekä Meripäivillä kiertelemässä ja kahvilla. Kessällä on kiva puuhastella ja harrastaa ulkona:

”Musakerhoo ja mä oon ollu karaokes, lenkkeily ja mä oon pyöräilykii, uinu. Ja koulus oon käyny, valmistuin 2010 toimitilahuoltajaksi siivoojaksi...Mie tykkään kuunnella musiikkii ja olen laulanu karaokee.”

Liisa on käynyt toimitilahuoltajan koulutuksen, ja hänen mielestään se riittää hänelle. Työn suhteen hänellä ei ole tällä hetkellä erityisempiä tavoitteita, vaan hänelle on tyytyväinen saadessaan työskennellessä nykyisessä työpaikassaan. Asumistavoitteista keskusteltaessa Liisa kertoi voivansa joskus muuttaa johonkin toiseen paikkaan. Toiseen asumisyksikköön hän voisi muuttaa saadakseen poikaystävän, sillä hänen entinen poikaystävänsä asuu kyseisessä yksikössä:

”Tää on Kotka, ei se muuta ollenkaa... No, joskus voin muuttaa.”

8.2.3 Itsemäärääminen

Liisa tuntee hallitsevansa omaa elämäänsä ja tekemisiänsä. Liisa pystyy mielestään päättämään päivän pienistä asioista, pukeutumisestaan ja vapaa-ajastansa. Valinnanvapaus-käsitettä hän ei ymmärtänyt, vaan jouduin avaamaan sitä hänelle useampaan kertaan. Tämän jälkeen Liisa kuitenkin kertoi elämässään olevan vaihtoehtoja ja valinnanvapautta, hän kykenee vaikuttamaan syömiseensä, nukkumaanmenoaikoihinsa yms. Huoneensa sisustukseen hän on vaikuttanut mm. valitsemalla huonekalut sinne ja vaikuttamalla sisustukseen esimerkiksi päättämällä minkälaisen päiväpeiton haluaa:

”Joo, mie voin valita. Olen mie syöny aina tumman ja olen syöny vaaleetaki, jos ei oo tummaa... Haluan ja menen puolta kahelttoist, yheltätoist nukkumaa tai joskus meen.. Olemme nukkuneet aina hyvin. ”

8.2.4 Sosiaalisuus

Liisalla on mielestään paljon ystäviä ja hän pystyy kertomaan heille myös murheistansa. Näin tapahtuu puolin ja toisin. Liisa kokee sosiaalisen elämänsä olevan monipuolista, ja yhteyttä läheisiinsä ja ystäviinsä hän pitää puhelimen välityksellä. Asumisyk-

sikössä Liisa kokee olevansa osa asumisyksikön porukkaa, ja töissä hänellä on oma työporukkinsa johon hän kuuluu.

8.2.5 Turvallisuus

Liisan kokee asumisyksikössä asumisensa turvalliseksi, ja hän tulee hyvin toimeen muiden asukkaiden kanssa. Yksi asukkaista käyttäytyy häntä kohtaan välillä häiritsevästi mm. viemällä Liisan tavaroita ja ärsyttämällä häntä:

”No --- (asukas), ku se on välillä vienyt mun tavaroita. No häiritsee, kun pitää mennä silloin omaa huoneeseen, jos rupee vinkumaan ni sit pitää mennä omaa huoneeseen.”

Liisa kertoi elämänsä tuntuvan yksinäiseltä, vaikkei hän tiennyt mitä yksinäisyys tarkoittaa. Selvennettyäni käsitettä hän kertoi tuntevansa itsensä yksinäiseksi, vaikka hänellä on ystäviä. Myöhemmin Liisa kuitenkin kertoi asukastoverien käyvän katsomassa häntä ja kyselemässä kuulumisia:

”En mie nyt sillee oo (yksinäinen)... No en mie itteä tunne yksinäiseksi, ku tääl käy ne asukkaat välillä.”

Kertomansa mukaan Liisa on pienenä pelännyt pimeää, mutta pimeänpelkoa hänellä ei enää ole. Ukkosta Liisa pelkää edelleen, mutta ohjaajien läsnäolo rauhoittaa ja auttaa häntä. Ohjaajien kanssa hän voi myös mennä aina juttelemaan, kun häntä pelottaa. Yksikön työntekijät ovat kaikki Liisan mielestä ”kivoja”. Joskus myös sokereiden (diabetes) nouseminen jännittää Liisaa kovasti:

”Mie pelkään ukkosta, ku ei saa nukutuu kun jos jyrisee ja salamoit. Mie pienenä pelkäsin pimeetä... Auttaa, jo on ohjaajii paikalla. No --- (työntekijä) tulee huoneeseen rauhottamaan.”

8.2.6 Terveys, stressittömyys

Liisa on ollut nyt terveenä lukuun ottamatta satunnaisia päänsärkyjä, jotka kuitenkin ovat talttuneet särkylääkkeillä. Stressaantumisesta keskustellessamme Liisa kertoi minulle jo aikaa sitten tapahtuneita asioita. Nykypäivään siirryttäessä Liisa myönsi töi-

den alkamisen kesäloman jälkeen jännittäneen häntä. Tulevaisuus tuntuu Liisasta ihan hyvältä, eikä se pelota tai stressaa häntä yhtään:

”No niiinkun ne vaa jännittää. Ku mul oli perhosii vatassa, ku se on välil ihan normaali.”

Haastattelupäivänä Liisaa oli hermostuttanut rikki mennyt kuivausrumpu työpaikalla eikä asialle ollut tehty mitään. Hänelle oli tullut paha mieli koneen rikkoutumisesta, sillä se vaikuttaa myös hänen työntekoonsa. Varastelu ja toisten kiusaaminen saavat Liisan ärtymään, mutta hän myönsi joskus toimineensa itsekin toisia ärsyttäen:

”Olen mie välillä joskus lyöny ja ärsyttäny. En mie usein sellast tee. Mie oon usein kiltti ja sillon ku mie oon säntäilly... ku en mie usein sitä tee, ku en mie usein säntäile.”

8.2.7 Työ

Liisa on tyytyväinen työpaikkaansa ja sen olosuhteisiin. Työpaikalla eräs henkilö välillä pitää kovaa meteliä, mikä häiritsee Liisan työntekoa. Tällöin hänen täytyy sulkea ovi, jolloin meteliä ei enää kuulu. Työmäärän Liisa kokee vaihtelevaksi, välillä on todella paljon hommia ja joskus hieman vähemmän. Töitä voi kuitenkin jättää seuraavallekin päivälle, jos kaikkia töitä ei ehdi päivän aikana tekemään:

”On niit välil paljonkii, on pestävää pyykkiä aika paljo tai viikattavaa. Tänään oli aika paljo viikattavaaki.”

Liisa viihtyy hyvin töissä ja kokee työnsä olevan tärkeää, hänestä on iso apu työpaikallansa. Hiljaisempina päivinä Liisa käy tervehtimässä tuttuja ihmisiä työpaikan tiloissa.

8.2.8 Liisan omaohjaajan näkemys

Liisan omaohjaajan mielestä Liisa suhtautuu elämään myönteisesti. Liisa osallistuu mielellään kaikenlaisiin tapahtumiin, hän olisi varmaan kaiken aikaa menossa ja osallistumassa jos se olisi mahdollista. Liisa vaikuttaa onnelliselta ja elämänsä tyytyväiseltä, hän valittaa harvoin. Sosiaaliset suhteet kodin ulkopuolella ovat vähentyneet

viime vuosien aikana; Liisa vierailee äitinsä ja muutamien kavereiensa luona joskus, sisarperheineen ja kummi kyläilevät ehkä muutaman kerran vuodessa. Liisa pitää itseään reippaana, ahkerana, iloisena, taitavana ja osaavana, mutta hän ei siedä epäonnistumisia ja virheitä. Uusiin toimintatapoihin sopeutuminen saattaa aluksi olla Liisalle vaikeaa, mutta asian opittuaan hän toimii hyvin tunnollisesti. Liisan rahatilanne on viime vuosina parantunut työpaikan myötä, josta hän saa pienen palkan. Syksyllä 2012 Liisa on aloittanut uuden jumppaharrastuksen.

Liisa on kiinnostunut uusista asioista ja hän haluaakin mielellään kokeilla ja kokea uusia asioita. Esimerkiksi kaupasta hän haluaa usein ostaa ”uutuuksia”, joita ei ole aiemmin käyttänyt. Liisa osallistuu erilaisiin tapahtumiin ja toimintoihin ennakkoluuottomasti, ja hän käy mielellään harrastuksissa. Lokakuun aikana Liisa on käynyt elokuvissa, konsertissa, markkinoilla ja ostoksilla. Liisa tykkää tutustua uusiin ihmisiin, hän ottaa suoraan kontaktia ja kyselee ihmisiltä erilaisia asioita esim. horoskoopit, syntymäpäivät, lasten nimet. Ajoittain Liisa voi kuitenkin olla ”ylisosiaalinen” ja tungetteleva vieraita ihmisiä kohtaan. Asumisen olisi jatkossakin olla jossain nykyisen asumisyksikön kaltaisessa paikassa, jossa on yövalvonta Liisan diabeteksen vuoksi. Nykyinen asuinpaikka on hyvä ja rauhallinen asuinympäristö, sillä ympärillä ei ole liikaa erilaisia virikkeitä esim. ihmisiä, kauppoja. Opiskelemaan Liisa tuskin enää lähtee, sillä lähiseudun koulutustarjonta on varsin vähäistä. Liisa tekee pyykkitöitä työpaikallaan ja töiden siellä toivotaan onnistuvan ja jatkuvan, sillä sopivia työpaikkoja ei juuri ole tarjolla.

Liisa tarvitsee apua ja tukea päivittäisissä toimissaan, mutta apu on lähinnä sanallista. Hän asuu asumisyksikössä, jossa on sopeuduttava talon sääntöihin yhteiselon sujumiseksi. Liisalla on kuitenkin valinnanvapautta monissa itseään koskevissa asioissa (vaatteet, huonekalut yms.). Tämän lisäksi hän pystyy itse vaikuttamaan harrastusten ja menojen suhteen, osallistuuko niihin vai ei, mutta tarjonta niissä on kuitenkin rajallista. Liisa varmistelee paljon asioita ohjaajilta eikä osaa itse päättää, mutta häntä kannustetaan omiin valintoihin arkisissa asioissa.

Liisa ottaa ihmisiä helposti ”ystäväkseen”, esimerkiksi kerran tavattuaan hän saattaa pitää jotakin ihmistä heti ystävänsä. Hän myös juttelee asioistaan avoimesti kaikille. Liisa tykkää soitella, lähetellä viestejä, kortteja yms. muutamille talon ulkopuolisille

ystävilleen. Myös ystävät soittelevat ja ottavat yhteyttä Liisaan. Liisa myös huomioi toisia ihmisiä, muistaa heidän syntymäpäivänsä yms.

Liisa viihtyy hyvin ja tykkää olla seurassa, mutta hän osaa olla myös yksin. Asukastoverit ovat hänelle tärkeitä, vaikkakin ajoittain Liisa kinastelee heidän kanssaan. Erityisesti yhden asukastoverin kanssa Liisa ajautuu kinaan, sillä hän ei osaa jättää tämän henkilön härnäilyjä huomioimatta. Liisan huumorintajuttomuus aiheuttaa silloin tällöin turhaa kinaa, sillä hän ei ymmärrä toisten sanomisia vitsiksi. Tarvittaessa Liisa turvautuu ohjaajiin. Ulkomaailmassa liikkueensa Liisa on ”sinisilmäinen” ja luottavainen useimpien ihmisten suhteen.

Toiset asukkaat ärsyttävät joskus Liisaa, mutta lisäksi korkeat tai matalat verensokerit aiheuttavat hänelle joskus stressiä. Sairauteensa Liisa kuitenkin suhtautuu hyvin eikä tuskastu, vaikka se aiheuttaakin runsaasti puuhaa pitkin päivää. Myös muutokset aiheuttavat Liisalle stressiä. Erilaiset traditiot ovat Liisalle tärkeitä, esimerkiksi joulu tiettyine lahjoineen. Liisa puhuu harvoin tulevaisuudestaan, ja ohjaajan mielestä Liisa elää tässä ja nyt, nauttii elämästään.

Liisa on aikanaan opiskellut toimitilahuoltajaksi ja toivonut itse joskus päätyvänsä siivoustyöhön. Tällä hetkellä Liisa tekee työkseen pyykkihommia, joista hän itse pitää. Omalla työllään Liisa helpottaa työpaikkansa ohjaajien työtä. Liisa kokee työnsä tärkeäksi ja mielluisaksi.

9 YHTEENVETO

Sekä Urho että Liisa ovat tyytyväisiä tämänhetkiseen elämäänsä ja vaikuttavat elävän onnellista elämää. Urhon elämä on muuton myötä edennyt ison harppauksen parempaan suuntaan, mutta myös Liisa kokee elämälaatuensa parantuneen. Molemmat asukkaat ovat elämästään kiinnostuneita, harrastavat mielellään ja osallistuvat aktiivisesti erilaisiin tapahtumiin ja toimintoihin. Kumpikin heistä kertoi olevansa sopeutumiskykyinen, mutta uuden opettelu on alkuun aina hankalaa ja sopeutumisessa menee aikaa. Tämä on tietenkin ymmärrettävää, sillä jokaisella meistä menee hetki sopeutua itselleen uuteen ja vieraaseen.

Yleisesti katsottuna Urho ja Liisa tuntuvat elävän varsin hyvää elämää. Näin he molemmat ilmaisivat minulle haastatteluidensa aikana, mutta myös minulle jäi hyvä kuva

heidän kertomansa perusteella. Ihmisen oma kokemus on kuitenkin kaikista tärkein määrittelevä tekijä elämänlaadun tutkimisessa (Sipola 2000, 11). Vammaisilla henkilöillä on usein vaikeuksia ymmärtää vammaisuuttaan ja erilaisuuttaan, mutta mielestäni Urholla ja Liisalla suhteellisen realistinen kuva itsestään. Mikä tärkeintä, kumpikin heistä hyväksyy itsensä sellaisena kuin on. Joskus oma erilaisuus ja kuva itsestä saat-
taa kuitenkin mietityttää, mutta ainakin itse myönnän myös toisinaan pohtivani omaa persoonaani ja olemustani. (Seppälä 2010, 197.)

Asumisen suhteen kummallakaan haastateltavalla ei ollut suurempia tavoitteita mietit-
tynä, sillä he kertoivat voivansa nyt hyvin. Muuttamista voisi joskus tulevaisuudessa kuitenkin ehkä harkita. Sekä Liisa että Urho ovat opiskelleet itsellensä ammatit, Urho on suorittanut jopa kaksi tutkintoa. Liisalla on koulutukseensa liittyvä työpaikka johon hän on kaikin puolin tyytyväinen, Urholla on haaveena löytää kiinteistöpuolelta itsel-
leen töitä. Tämänhetkiseen tilanteeseensa ja työryhmäänsä Urho on tyytyväinen, mutta halu päästä oikeisiin töihin on kova.

Asukkaat kokevat hallitsevansa omia elämiänsä ja pystyvänsä vaikuttamaan jokapäi-
väiseen elämäänsä asumisyksikössä asuessaan. Asumisyksikössä asuessa tulee kuiten-
kin sopeutua yhteisön sääntöihin yhteiselon sujumiseksi. Tästä huolimatta asukkaat
pystyvät tietyissä määrin tekemään omia valintojaan ja elämään omien valintojensa
mukaista elämää.

Molemmat haastateltavista ovat sosiaalisia ihmisiä. Urholla on kertomansa mukaan
paljon kavereita, ja Liisakin mielellään tapaa tuttuja ihmisiä ja hänellä on mielestään
paljon ystäviä. Liisan kohdalla on ehkä hankala saada selville totuutta hänen ystävis-
tään, sillä kerran henkilön tavattuaan Liisa saattaa mieltää hänet ystäväkseen. Tästä
huolimatta Liisa alkuun pohti olevansa yksinäinen, mutta hetken yksinäisyydestä kes-
kustelumme hän kuitenkin kertoi asuintoverien käyvän usein häntä katsomassa. Omalla kännykällä oli kummankin kohdalla suuri merkitys yhteydenpidossa ystävien
kanssa. Kumpikin heistä kokee myös kuuluvansa yksikön porukkaan, olevansa yksi
heistä. Sosiaaliset suhteet ovat kehitysvammaisille tärkeitä, niin kuin ne ovat muulle-
kin väestölle jo heidän hyvinvointisakin kannalta. Asumisyksikössä asuessaan myös
asuintovereista voi löytyä itselleen uusia ystävyys-suhteita. (ks. Haasnoot 2000; Malm
2004; Jylhä 2011; Rantanen 2012 & Sipola 2000.)

Liisa ja Urho kokivat asumisyksikössä asumisen turvalliseksi, yksikössä on turvallista olla. Iso vaikutus tähän turvallisuudentunteeseen oli ympärivuorokauden paikalla olevilla ohjaajilla. Kumpikin kertoi asuintovereista löytyvän yhden häiritsevästi käyttäytyvän henkilön, mutta kyseessä ei kuitenkaan ole yksi ja sama henkilö. Omaan huoneeseen voi aina mennä omaan rauhaan ja rauhoittumaan, jos yleisissä tiloissa tuntuu hankalalta olla. Pelkoja heiltä löytyy kummaltakin, Liisaa pelottaa lähinnä kesäisin esiintyvä ukkonen ja Urhoa mietityttää kuolema ja kuoleman jälkeinen elämä. Pelot eivät vaikuta heidän arkipäiväiseen elämäänsä juurikaan, ja tarvittaessa ohjaajan kanssa voi keskustella ja hänen läsnäolonsa rauhoittaa.

Urho oli muuton aikoihin hermostunut, ja muuton jälkeinen aika uudessa asuinympäristössä oli ollut stressaavaa. Muutaman yön nukuttuaan olo helpottui, eikä sen jälkeen ole ollut Urhon mukaan suurempaa ärtyneisyyttä. Liisaa oli jännittänyt töiden alkaminen kesäloman jälkeen, mutta siinäkin menee varmasti aikansa, että kesäloman jäljiltä tottuu taas työntekoon ja erilaiseen arkirytmiiin. Urho kaipaa välillä omaa rauhaa ja hiljaisuutta, eikä hän pidä koko ajan äänessä olevista tai liian lähelle tulevista ihmisistä. Liisaa ärsyttää varasteleminen ja toisten kiusaaminen, mutta hän itse myös myönsi joskus kiusaavansa toisia.

Tulevaisuus mietityttää Urhoa, muttei hän tunnu stressaavan siitä. Eletään päivä kerrallaan ja nautitaan elämästä. Liisa kertoi tulevaisuuden tuntuvan ”ihan hyvältä”, eikä se juuri huoleta häntä. Omaohjaajan mukaan Liisa harvoin puhuu tulevaisuudestaan ja hän tuntuu elävän tässä ja nyt, nauttii elämästään.

Urho ja Liisa ovat tyytyväisiä tämänhetkiseen työtilanteeseensa. Liisalla on työpaikka pyykkihommiin parissa ja Urho haluaisi jatkossa siirtyä enemmän oman alan hommiin kiinteistöpuolelle nykyisestä ryhmästään. Työssäkäynti on heille kummallekin hyvin tärkeää ja olennainen osa elämää. Muiden arvostus heidän tekemäänsä työtä kohtaan on myös tärkeää. Työ on kehitysvammaisille ihmiselle hyvin myönteinen ja tärkeä asia heidän elämässään. Työn valtavan suuri merkitys tulee esille myös Urhon ja Liisan haastatteluista. Työ tuo heidän arkeensa tietynlaista rutiinia, mutta samalla se nostattaa heidän itsearvostustaan. (ks. Haasnoot 2000; Jylhä 2011; Malm 2004 & Rantanen 2012.)

Omaohjaajien näkemykset ohjattaviensa elämänlaadusta ovat hyvin pitkälti samalla linjalla asukkaiden omien näkemysten kanssa. Tietenkin on aivan ymmärrettävää, ettei

edes omaohjaajilla ole täysin tarkkaa käsitystä tai tietoa ohjattaviensa elämän kaikista osa-alueista. Juuri tämän vuoksi jokainen meistä onkin oman elämänsä paras asiantuntija. Tuloksia vertailtaessa täytyy mielestäni kuitenkin huomioida, että asukkaiden ja ohjaajien haastatteluiden välillä on kulunut aikaa muutama kuukausi ja jotkin asiat ovat saattaneet muuttua.

Muutamia olennaisia eroavaisuuksia ohjaajan ja asukkaan näkemyksistä kuitenkin löytyy. Urho ei haastattelumme aikana tuonut juuri esille muuton jälkeistä aikaa lukuun ottamatta, että hänellä olisi viime aikoina ollut pinna kireällä. Urhon ohjaajan mukaan Urholla on kuitenkin hermostuneisuutta eri asioista aika ajoin, jolloin hän saattaa puhua hyvinkin töykeästi toisille. Itsekin olen kiinnittänyt huomiota tähän samaan asiaan, eikä asian edes tarvitse olla kovinkaan merkittävä. Toisaalta voi olla, ettei Urho aina miellä tiuskimisiaan ja äksyilyään hermostuneisuudeksi tai hän mahdollisesti unohtaa kyseiset hetket hyvin nopeasti.

Urho mainitsi omassa haastattelussaan ärsyntyvänsä jatkuvasti höpöttävistä ihmisistä, jotka ovat aina äänessä. Tämä pitää paikkansa, mutta tämän lisäksi Urho tarvitsee ohjaajan mukaan paljon omaa tilaa. Urho ei pidä ollenkaan siitä, että ihmiset tulevat liian lähelle ja kiinni häneen. Ihmisten tullessa liian likelle Urho yleensä vaihtaa paikkaa tai vetäytyy omaan huoneeseensa.

Liisan omaohjaajalta sain tärkeää tietoa Liisan sosiaalisesta elämästä ja suhteista, sillä Liisan haastattelun perusteella hänen sosiaalinen elämänsä on hyvin aktiivista ja hänellä on paljon ystäviä. Sukulaisten tapaamiset ovat kuitenkin viime vuosina vähentyneet ja hänellä on muutamia ihmisiä yksikön ulkopuolella, joiden kanssa hän pitää yhteyttä. Liisa voi välillä olla liiankin sosiaalinen ja tungetteleva muita ihmisiä kohtaan, ja hän ottaa uusia ihmisiä helposti ystävikseen heppoisin perustein. Tämän olen myös itse huomannut. Liisa ei aina välttämättä ymmärrä, ettei esimerkiksi kaupan kassalle ole soveliaista kertoa kaikkia viime viikon tapahtumia ja kommelluksia, vaikka tietäisikin hänen nimensä ja olisi tavannut hänet jo muutaman kerran. Liisan käsitys ystävyys-suhteista voi olla jollain tapaa vääristynyt, jolloin hän oikeasti mieltää kaikki tapaamansa ihmiset ystävikseen ja kokee, että hänellä on paljon monipuolisia sosiaalisia suhteita.

10 POHDINTA

Opinnäytetyöni on luonteeltaan tapaustutkimus, joten tämän tutkimusten pohjalta saatuja tietoja ei voida yleistää koskemaan muita vastaavia ryhmäkoteja, edes saman kaupungin sisällä. Tutkimukseni tuloksia ei voida myöskään yleistää koskemaan kyseisen asumisyksikön kaikkia asukkaita. Tarkoituksena oli kuitenkin kuvata mahdollisimman tarkkaan muutaman tutkimukseen valitun kehitysvammaisen subjektiivista elämänlaatua ja hyvinvointia asumisen arjessa.

Tapaustutkimusnäkökulma edellyttää monipuolisia aineistonkeruumenetelmiä, mutta itse olen työssäni käyttänyt vain teemahaastattelua sekä haastattelun rungon pohjalta tehtyä kyselyä omaohjaajille. Tarkoitukseni oli myös havainnoida asukkaita, mutta olisin kaivannut siihen hieman ohjeistusta ja vihjeitä havainnoimisesta. Kesä ja kesälomat sotkikin tässä vahvasti suunnitelmani, enkä syksyllä työskennellyt enää yhtäjaksoisesti pitkiä aikoja asumisyksikössä. Tämän vuoksi havainnointia olisi ollut hankala toteuttaa syksyllä. Tästä huolimatta olen kuitenkin pyrkinyt tutkimuksessani huomioidaan ja tuomaan esille tapaustutkimukselle tyypillisiä muita piirteitä. Esimerkiksi tutkimusprosessia olen pyrkinyt tuomaan mahdollisimman selkeästi näkyväksi, perustellut miksi kyseiset asukkaat on valittu mukaan tutkimukseen ja kerännyt heistä mahdollisimman intensiivistä ja kokonaisvaltaista tietoa.

Mielestäni aineiston kerääminen teemahaastattelun avulla oli hyvä valinta, koska avoimen haastattelun keinoin haastatteluiden anti olisi luultavasti ollut todella vähäistä. Teemahaastattelun runko toimi haastatteluissa hyvänä punaisena lankana itselleni, ja samalla kummatkin haastattelut pyörivät varmasti samojen aihealueiden ympärillä. Täysin strukturoitu haastattelu taas olisi kokemukseni mukaan jättänyt liian vähän tilaa asukkaiden omalle äänelle, jota nimenomaan halusin työssäni tuoda esille.

Vaikka haastattelemani henkilöt olivat ns. hyvätasoisia kehitysvammaisia, ei haastattelujen suorittaminen ollut niin helppoa kuin joku, tai jopa minä itse, olisi voinut kuvitella. Kielellinen ymmärtäminen ja kielellinen ilmaisu on usein vaikeaa monille kehitysvammaisille. Ajankulun ja erilaisten käsitteiden sekaisin mennessä voi olla hankalaa löytää tai saada esille asukkaan nykyistä elämäntilannetta vastaava näkemys tai tieto.

Kokemukseni mukaan haastattelija voi vaikuttaa jonkin verran saamiinsa haastattelutuloksiin esimerkiksi esittämällä tarkentavia kysymyksiä tai johdattelemalla haastateltavaa haluttuun suuntaan. Tämä on varmasti mahdollista haastateltaessa ketä tahansa, mutta mielestäni tämä korostuu erityisesti esimerkiksi kehitysvammaisia ihmisiä haastateltaessa. Teemahaastattelun runko on hyvä pohja tämän vuoksi, sillä se auttaa pysymään tutkimuksen rajauksen sisällä ja pitää haastattelujen linjan samankaltaisena.

Kehitysvammaiset saattavat yllättävänkin paljon myötäillä vastauksissaan, mikä minulla oli tiedossa jo aikaisemman kokemuksen ja lukemani teorian pohjalta. Myötäileminen tuli hyvin selkeästi esille Liisan haastattelussa, mutta osittain myös Urholla. Tämän vuoksi koin haastavaksi yrittää tuoda esille haastateltavien oman mielipiteen ja kokemuksen elämästään.

Kaiken kaikkiaan asukkaiden haastatteluihin ja heidän sanomaansa oli mahtavaa perehtyä. Asumisyksikössä työskennellessäni olen totta kai päässyt tutustumaan asukkaisiin ja tullut heille tutuksi, mutta tästä huolimatta koin tällä kertaa pääseväni lähemmäs heidän omia ajatuksiaan elämästään sekä oppivani heistä aivan uusia asioita. Ohjaajien näkemykset asukkaista koin tärkeäksi osaksi tätä tutkimusta, sillä ne auttoivat perehtymään asukkaisiin mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja toivat minulle uutta tietoa. En voi olla täysin varma siitä, kuinka haastateltavat ovat ymmärtäneet kysymykseni tai kuinka paljon he loppujen lopuksi ovat vastauksissaan pyrkineet miellyttämään minua. Tämän vuoksi ohjaajien vastaukset tuovat toista, laajempaa ja ehkä luotettavampaa tietoa asukkaiden elämästä. Tutkimuksen pääpaino ei kuitenkaan voi olla ohjaajien näkökulmissa, sillä tavoitteenani oli tuoda kehitysvammaisten omaa ääntä esille.

Opinnäytetyöprosessini on ollut noin vuoden mittainen ja olen tänä aikana oppinut valtavasti kehitysvammaisista ja hyvästä elämästä. Koen kyseisen aihealueen edelleen minulle läheiseksi ja mieluisaksi, sillä olenhan viimeisen vuoden työskennellyt muutamaa kuukautta lukuun ottamatta kokonaan kehitysvammaisten parissa. Opinnäytetyöni on opettanut minulle paljon kehitysvammaisista, mutta olen myös pystynyt hyödyntämään työtäni asumisyksikön ohjaajana ja avohuollon ohjaajana sekä niissä kokemaani ja oppimaani työssäni.

Välillä minusta tuntui, että elämänlaadun tutkimiseen pystyi uppoamaan vaikka kuinka syvälle ja sotkeutumaan sen kiemuroihin. Jokaisella on kuitenkin omanlaisensa kä-

sitys elämänlaadusta ja hyvästä elämästä, niin meillä kuin lievästi tai vaikeasti kehitysvammaisilla ihmisilläkin. Jopa erilaisissa kulttuureissa vaihtelevat elämänlaadun käsitykset. Toiset ovat tyytyväisiä vähään ja iloitsevat pienistäkin asioista, kun toisilla aurinko ei tunnu koskaan paistavan risukasan lävitse. Kuka loppujen lopuksi voi tulla kertomaan toisen puolesta, kenen elämä on hyvää ja elämisen arvoista?

Elämänlaatu ja hyvinvointi ovat keskeinen osa meidän jokaisen arkipäivää ja elämää, ja mielestäni jokaisella on oikeus elää elämäänsä niin hyvin kuin se vain on mahdollista. Kehitysvammapuolella työskenneltäessä tulee kehitysvammaisille luoda mahdollisimman hyvät puitteet hyvään elämään ja mielestäni työntekijöillä on myös suuri rooli tämän asian suhteen. Täytyy kuitenkin muistaa, että asumisyksikössä asuville kehitysvammaisille yksikkö on heidän kotinsa, jonne työntekijät tulevat työskentelemään. Jokaisella tulisi omassa kodissaan olla turvallista ja hyvä olla.

LÄHTEET

Arjen keskiössä. Uusia tapoja erityistä tukea tarvitsevien asumiseen ja elämiseen. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (ARA) internetsivut. Saatavissa: <http://arkisto.ara.fi/default.asp?contentid=17769&lan=FI>. [Viitattu 17.3.2013].

ASPA Palvelut Oy. ASPA Palvelut Oy:n kotisivut. Saatavissa: <http://aspapalvelut.fi/aspa-palvelut-oy>. [Viitattu 2.3.2013].

Asuminen. 2010. Kehitysvammaisten asumispalvelut. Kotkan kaupungin internetsivut. Saatavissa: http://www.kotka.fi/alltypes.asp?menu_id=1952&menupath=48,637,2172,1952#1952. [Viitattu 14.11.2012].

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. 1.painos. Keuruu: Duodecim.

Avohuollon ohjaus. 2010. Kehitysvammaisten muut palvelut. Kotkan kaupungin internetsivut. Saatavissa: http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=1953&menupath=818,1953#aa1953. [Viitattu 20.1.2013].

Carea. 2013. Päivitetty alueellinen suunnitelma. Kehitysvammaisten ihmisten asumisratkaisuksi ja palvelujen järjestämiseksi Kymenlaaksossa suunnitelmakaudella 2012-2020. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea. 24.1.2013. Saatavissa: <http://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.carea.fi%2Ffolders%2FFiles%2FEsityslistat%2Fvuosi%25202013%2FLiite%2520nro%25207%252022022013.pdf&ei=4cw8Ua2AA-Sq4ASWioDIAg&usg=AFQjCNHQ1wfeC0ltQ-ptONpLeLVDhcjd9g&bvm=bv.43287494,d.bGE>. [Viitattu 10.3.2013].

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2010. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Juva: WS Bookwell, s. 26–29.

Haasnoot, H. 2000. Tuettu työ ja elämänlaatu – ”Mä nautin siitä et saa lähteä töihin”.
Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja
käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. 6. uudistettu painos.
Helsinki: Tammi.

ICD-10-tautiluokituksen uusi painos julkaistu. 2011. Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) internetsivut. Saatavissa:
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/uutinen?id=27929. [Viitattu 8.7.2012].

Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2009. Turvaverkko vai trampoliini, sosiaaliturvan mah-
dollisuudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Jelppiskodin esittely. Jelppiskodin internetsivut. Saatavissa:
<http://www.jelppiskoti.fi/jelppiskoti/esittely>. [Viitattu 20.1.2013].

Jelppiskodin tarina. Jelppiskodin internetsivut. Saatavissa:
<http://www.jelppiskoti.fi/jelppiskoti/jelppiskodintarina>. [Viitattu 20.1.2013].

Jylhä, R. 2011. ”Onko sulla hyvä elämä?” Lievästi kehitysvammaisen henkilön käsi-
työ hyvästä elämästä. Opinnäytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu.

Kaislakoti. 2012. Kehitysvammaisten asumispalvelut. Kotkan kaupungin internetsivut.
Saatavissa:
http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=3358&menupath=2172,3358#a3358. [Viitattu 14.11.2012].

Kehitysvammaisten asuminen. 2011. Ympäristöministeriön internetsivut. Päivitetty
28.1.2011. Saatavissa:
<http://www.ymparisto.fi/default.asp?contentid=374872&lan=FI>. [Viitattu 2.4.2013].

Kotka. ASPA Palvelut Oy:n internetsivut. Saatavissa:

<http://aspapalvelut.fi/category/toimintayksikot/etela-suomen-laani/kotka/kotka>. [Viitattu 2.3.2013].

Kotkan osahanke. Arjen keskiössä. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (ARA) internetsivut. Saatavissa: <http://arkisto.ara.fi/default.asp?contentid=17766&lan=fi>. [Viitattu 17.3.2013].

Kotkan toimipiste. Autismisäätiön internetsivut. Saatavissa:

<http://www.autismisaatio.fi/fi/autismisaatio/toimipisteet/kotkan-toimipiste/>. [Viitattu 2.3.2013].

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Läksy, K. & Räsänen, S. Psykiatrinen diagnostiikka. Therapia Fennica.fi - internetsivusto. Saatavissa:

http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Psykiatrinen_diagnostiikka. [Viitattu 8.7.2012].

Malm, M. 2004. Historiasta nykypäivään. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet, s. 28-29. Porvoo: WSOY.

Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet, s. 167-174. Porvoo: WSOY.

Matikka, L. 1999. Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa: Nouko-Juvonen, S. (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen, s. 9-10. Helsinki: Oy Edita Ab.

Matikka, L. 2001. Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities [Kehitysvammaisten elämänlaadun arviointi palvelujen laadun kontekstissa]. Väitöskirja. Helsinki: Hakapaino Oy.

Matikka, L. & Nuora, P. 2007. Sulo – subjektiivisen hyvinvoinnin asteikko. Käsikirja ja lomake. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki: Priimus Paino Oy.

Mussalokoti. 2012. Kehitysvammaisten asumispalvelut. Kotkan kaupungin internetsivut. Saatavissa:

http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=2175&menupath=2172,2175#a2175. [Viitattu 14.11.2012].

Mäntykankaan palveluasunnot. 2011. Kehitysvammaisten asumispalvelut. Kotkan kaupungin internetsivut. Saatavissa:

http://www.kotka.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=2176&menupath=2172,2176#a2176. [Viitattu 14.11.2012].

Niskanen, M. 2010. Toivontupa. Ikääntyneiden kehitysvammaisten osallistava toiminta Laukaassa. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Rantanen, K. 2012. ”Tää on mun mökki, mä asun tääl.” Ryhmäkodissa asuvien kehitysvammaisten kokemuksia elämänlaadusta, itsenäisyydestä ja Jumalasta. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Repo, M. 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet, s. 9-12. Porvoo: WSOY.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 4. täysin uusittu laitos. Helsinki: Kynnys ry.

Saarela-Kinnunen, M. & Eskola, J. 2010. Tapaus ja tutkimus = tapaustutkimus? Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Juva: WS Bookwell, s. 190–194.

Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa: Teittinen, A. (toim.) [pois laitoksista!] Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino, s. 197.

Sipola, H. 2000. Elämänlaatua etsimässä. CP-vammaisena suomalaisessa yhteiskunnassa. Pro gradu –tutkielma. Lapin yliopisto.

Tervetuloa vammaispalvelun www-sivuille. Vammaispalvelut. Kotkan kaupungin internetsivut. Saatavissa:

http://www.kotka.fi/menu_description.asp?oid=637&menu_id=637&menupath=48,637#aa637. [Viitattu 14.11.2012].

Tukiviesti. 2012. Sosiaaliturvaopas 2012. Päivittänyt Löf-Rezessy, S. Tukiviesti-lehti 1/2012, s. 24-25. Saatavissa:

http://www.kvttl.fi/media/Ajankohtaista/sosiaaliturvaopas_2012.pdf. [Viitattu 13.11.2012].

Tukiviesti. 2013. Sosiaaliturvaopas 2013. Päivittänyt Salisma, T. Tukiviesti-lehti 1/2013, s. 22. Saatavissa:

<http://www.kvttl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Sosiaaliturvaopas.pdf>. [Viitattu 3.3.2013].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hyvä Asukas!

Hei. Opiskelen sosionomiksi Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa suuntautuen kasvatus- ja perhetyöhön. Teen opinnäytetyötä asumisyksikössä asuvien kehitysvammaisten elämänlaadusta. Tarkoitukseni on kerätä opinnäytetyötäni varten materiaalia havainnoimalla ja haastatteleamalla Teitä sekä Teidän ohjaajianne. Työskentelen asumisyksikössänne kesän 2012, jolloin minun on tarkoitus kerätä tämä materiaali. Mahdollisesti haastattelen myös työelämänne ohjaajia. Keräämääni materiaalia käytän ainoastaan opinnäytetyöhöni, jonka jälkeen hävitän kaiken keräämäni materiaalin.

Pyydän Teiltä lupaa havainnoida ja haastatella teitä kesän 2012 aikana.

Suostun ☐ En suostu ☐

(Asukkaan allekirjoitus)

Paikka: Kotka

Aika: _____

Hanna Hakola, sosionomi AMK opiskelija

KyAMK

Teemahaastattelun runko.

- Elämänmyönteisyys
 - Suhtaudutko elämään myönteisesti, osallistutko iloa tuottaviin toimintoihin
 - Onko elämäsi onnellista, onko elämäsi yleisesti ottaen kehittynyt parempaan suuntaan viimeisen vuoden aikana?
 - Onko sinulla mahdollisuuksia seurusteluun, oletko käynyt viimeksi kuluneen kuukauden aikana kylässä?
 - Tunnetko itsesi tarpeelliseksi, oletko sopeutumiskykyinen? Hyväksytkö itsesi?
- Toiminnallisuus ja osallistumisaktiivisuus
 - Elämänhalu, kiinnostus asioihin ja osallistuminen itseään koskeviin toimintoihin
 - Osallistutko aktiivisesti erilaisiin harrastustoimintoihin tai muuhun kanssakäymiseen toisten ihmisen kanssa; esim. kerho, oletko jäsen jossain yhdistyksessä?
 - Oletko viimeksi kuluneen kuukauden aikana käynyt ravintolassa, kahvilassa tms.
 - Koulutukseen, asumiseen tai työhön liittyviä tavoitteita?
- Itsemäärääminen
 - Voitko tuntea hallitsevasi omaa elämääsi ja toimintaasi
 - Valinnanvapaus

- Voitko elää kotonasi omien valintojesi mukaista elämää? esim. voitko valvoa illalla niin myöhään kuin haluat, oletko saanut itse valita asuntosi/huonekalut ja matot kotiisi?
- Sosiaalisuus
 - Onko sinulla läheisiä ystävyysuhteita, kerrotko ystävillesi murheistasi/he sinulle?
 - Onko sosiaalinen elämäsi monipuolista ja vastavuoroista?
 - Kontaktit, ystävyysuhteet, lojaalisuus; koetko kuuluvasi/olevasi osa jostakin ryhmää?
- Turvallisuus
 - Turvallisuuden perustunne
 - Koetko olosi turvalliseksi? esim. asuuko kanssasi joku, joka käyttäytyy häiritsevästi/pelottavasti, onko elämäsi yksinäistä, onko jotain asioita, joita sinä erityisesti pelkää, millaisia?
- Terveys, stressittömyys
 - Koetko olevasi stressaantunut, tuntuuko tulevaisuus sinusta pelottavalta?
 - Oletko ollut viime aikoina hermostunut tai jännittynyt?
 - Tuntuuko sinusta joskus, että muut ihmiset tai asiat ärsyttävät sinua?
- Työ
 - Oletko tyytyväinen työolosuhteisiisi, esim. onko työpaikkasi meluisa, onko liian paljon työtä? Minkälaista työtä haluaisit tehdä?

- Käyttäytyykö joku työpaikallasi sinua kohtaan häiritsevästi/pelottavasti?
- Onko työsi tärkeää muille?